



TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

Oman lapsen omaishoitajana

Omaishoitajien kokemuksia lakisääteisistä vapaista ja
muista arkea tukevista tukimuodoista

Mira Lahtinen

Opinnäytetyö
Toukokuu 2016
Sosiaalialan koulutusohjelma



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan koulutusohjelma

LAHTINEN, MIRA

Oman lapsen omaishoitajana

Omaishoitajien kokemuksia lakisääteisistä vapaista ja muista arkea tukevista tukimuodoista

Opinnäytetyö 66 sivua, joista liitteitä 4 sivua.

Toukokuu 2016

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Tampereella asuvien oman lapsen omaishoitajana toimivien henkilöiden kokemuksia lakisääteisistä vapaista ja muista mahdollisista tukimuodoista, jotka tukevat arkea omaishoitoperheissä. Tavoitteena oli tuottaa ajankoh-
taista tietoa Tampereella asuvien omaishoitajaperheiden tilanteista sekä lakisääteisten va-
paiden muodoista ja käytöstä. Tavoitteena oli saada omaishoitajien ääni kuuluviin sekä
kerätä tietoa siitä millaista apua ja tukea omaishoitajat lapsiperheissä kaipaavat.

Työn teoreettisessa viitekehyksessä perehdytään omaishoitoon lapsiperheissä, omaishoi-
don tukeen ja sen prosessiin sekä lakisääteisten vapaiden aikaisiin palveluihin. Lisäksi
tutustutaan omaishoitajien arkea tukeviin muihin tukimuotoihin sekä omaishoitajien jak-
samiseen ja voimavaroihin liittyviin asioihin.

Opinnäytetyössäni yhdistyy kvalitatiivinen ja kvantitatiivinen tutkimusote. Tutkimus to-
teutettiin kyselylomakkeen avulla, joka lähetettiin omaishoitajille kotiin vastauskuori-
neen. Vastauksia kertyi yhteensä 20 kappaletta. Kyselylomakkeella saadun aineiston ana-
lysoin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä sekä tunnuslukuja, erityisesti prosenttilukuja
käyttäen. Analyysimenetelmien avulla sain koottua vastaukset vastaamaan tutkimusteh-
tävään ja tutkimuskysymyksiin.

Tutkimuksen tuloksissa ilmenee, että vain noin joka toinen oman lapsen omaishoitaja
käyttää oikeuttaan lakisääteiseen vapaaseen. Lisäksi tuloksista selviää, että omaishoitajat
kuuluvat erilaisten palveluiden piiriin ja saavat apua ja tukea tarvittaessa, käyttäen omais-
hoidon tuen lakisääteisiä vapaita tai ei. Tuloksista nousee esille myös omaishoitajien ke-
hitysehdotuksia omaishoidon tuen palveluihin sekä millaista apua ja tukea omaishoitajat
kaipaavat. Tuloksista voidaan päätellä, että omaishoitajat ovat melko tyytyväisiä omais-
hoidon tuen lakisääteisiin vapaisiin ja niiden mahdollisuuteen. Lisäksi omaishoitajat ko-

kivat saaneensa riittävästi tietoa ja ohjausta koskien lakisääteisiä vapaita ja niiden järjestämistä. Tutkimusten tulosten mukaan voidaan sanoa, että Tampereen kaupungilla on vielä kehitettävää omaishoidon tuessa ja siihen liittyvien palveluiden kehittämisessä, mutta on myös paljon asioita joihin omaishoitajat ovat tyytyväisiä.

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Social Services

LAHTINEN, MIRA

Being a Caregiver of One`s Own child

Caregiver`s Experiences of the Statutory Leave and Services that Support Coping

Bachelor's thesis 66 pages, appendices 4 pages.

May 2016

The purpose of the thesis was to study caregivers of one`s own children and their experiences of statutory leaves and other forms which support coping in a caregiver family. The aim was to make caregiver`s voices heard and research what kind of help and support they need.

The theoretical framework of the study focuses on informal care in families with children, support for informal care and its process and services of statutory leave. In addition, it introduces the others services that support caregivers and coping with caregivers.

The study was qualitative and quantitative in nature. The data were collected through questionnaires and the data were analyzed using inductive content analysis as well as averages and percentages.

The results show that only every other caregiver uses the statutory leave. In addition caregivers are entitled to different services and they get support and help when they need. The results also include caregivers development ideas and what kind of support and help they need. The results also include caregivers development ideas and what kind of support and help they need. A conclusion can be made from the results that caregivers are quite satisfied with the statutory leave and opportunity to these. In addition caregivers felt they had received sufficient information and guidance with statutory leave. The result of this thesis reveal that in the city of Tampere there is still a lot to improve concerning statutory leave but there also are many issues with which caregivers are pleased.

Key words: Being a Caregiver of One`s Own child, support for informal care, statutory leave, other services that support coping,

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	7
2	OMAISHOITO LAPSIPERHEESSÄ	10
2.1	Pitkääikaissairas tai vammainen lapsi perheessä	11
2.2	Omaishoidon tuki ja sen prosessi.....	12
2.3	Lapsiperheen omaishoidon tuen erityispiirteitä	15
3	OMAISHOIDON TUEN LAKISÄÄTEISET VAPAAT JA SEN AIKAISET PALVELUT	16
3.1	Lyhytaikainen palveluasuminen	17
3.2	Palveluseteli	18
3.3	Kehitysvammaisten tuki Ry:n palvelut	18
3.4	Perhehoito	19
3.5	Sijaishoitaja toimeksiantosopimuksella	20
4	OMAISHOITAJIEN ARKEA TUKEVAT MUUT TUKIMUODOT	21
4.1	Vammaispalvelu	21
4.2	Perhetyö ja tukiperhe	23
4.3	Omaishoidon tuen virkistysvapaat ja omaishoitajayhdistykset	24
4.4	Sukulaiset ja läheiset.....	24
5	OMAISHOITAJAN JAKSAMINEN JA VOIMAVARAT	25
5.1	Tunteiden tunnistaminen ja käsitteleminen	25
5.2	Omaishoitajan itsestä huolehtiminen	26
5.3	Erilaiset palvelut voimavarana.....	27
6	TUTKIMUSPROSESSI	28
6.1	Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset.....	28
6.2	Tutkimusotteet	28
6.2.1	Laadullinen tutkimus.....	29
6.2.2	Määrällinen tutkimus	30
6.3	Tutkimusmenetelmä.....	30
6.4	Aineistonkeruun vaiheet	31
6.4.1	Kohderyhmän valinta	31
6.4.2	Kyselylomakkeen laatiminen	32
6.4.3	Kyselylomakkeen lähettäminen ja aineiston palauttaminen	33
6.5	Aineiston analyysi.....	34
6.6	Analyysin vaiheet	36
7	TULOKSET	37
7.1	Omaishoitajien taustatiedot.....	37

7.2 Omaishoitajien lakisääteisten vapaiden käyttö ja niihin vaikuttavat tekijät	38
7.3 Omaishoitajien arkea tukevat muut tukimuodot	42
7.4 Mistä palveluista olet kokenut omaishoitajana olevan hyötyä? Millaista apua ja tukea omaishoitajat kaipaavat?	43
8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	46
8.1 Millainen on tyypillinen lapsen omaishoitaja?	46
8.2 Omaishoitajien kokemuksia lakisääteisistä vapaista ja sen aikaisista tilapäishoitomahdollisuuksista?	47
8.3 Millaisia tukimuotoja ja palveluita omaishoitajalla on mahdollisuus saada?	49
8.4 Millaista apua ja tukea omaishoitajat kaipaavat?	51
9 POHDINTA	53
9.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	54
9.2 Opinnäytetyöprosessin pohdintaa ja jatkotutkimusideoita	58
LÄHTEET	60
LIITTEET	63
Liite 1. Kyselylomake	63
Liite 2. Saatekirje	66

1 JOHDANTO

Opinnäytetyön aiheena oli selvittää oman lapsen omaishoitajien kokemuksia lakisääteistä vapaista ja muista arkea tukevista tukimuodoista. Kesällä 2015 suoritin sosionomin ammatillisen harjoittelun Tampereen kaupungin Sarviksella omaishoidon tuen yksikössä ja sen jälkeen toimin siellä palveluohjaajan sijaisena. Sarviksen sosiaaliasema yhdistää erilaisia sosiaalipalveluja saman katon alle. Sen alaisuuteen kuuluvat mm. seuraavat palvelut: aikuissosiaalityö, vammaispalvelu, toimeentulotuki, kotouttava sosiaalityö ja sosiaalipalvelujen neuvonta. Kiinnostukseni aihetta kohtaan syntyi heti, koska omaishoitajien arjen tukeminen on todella tärkeää ja tarpeellista. Omaishoitajaksi joudutaan tavallaan kysymättä, mutta kuitenkin suurin osa omaishoitajista ei tee työtään vastentahtoisesti. Omaishoitajuus on tärkeää, mutta samalla todella raskasta työtä. Työskennellessäni omaishoidon tuessa syntyi huoli omaishoitajien jaksamisesta sekä omaishoidon tuen palveluiden riittävyydestä omaishoitajien arjen tukemisessa. Opinnäytetyön kautta tarkoituksenani oli selvittää, kuinka voitaisiin kehittää omaishoitajille tarjottavia palveluita sekä millaista apua ja tukea omaishoitajat kaipaavat.

Kokemukseni kautta lähdin suunnittelemaan opinnäytetyötä oman lapsen omaishoitajuudesta. Opinnäytetöitä aiheesta löytyy jo jonkin verran, mutta näkökulmana lakisääteiset vapaat ja muut tukimuodot arjen tukena näyttivät jääneen vähemmälle tarkastelulle. Oman lapsen omaishoitajuutta koskevat tutkimukset käsittelivät pääsääntöisesti omaishoitajan jaksamiseen liittyviä asioita sekä omaishoitajille tarjottavien palveluiden kehittämiseen ja omaishoitajien toiveisiin liittyviä näkökulmia. Myös tutkimukset omaishoitajuudesta lapsiperheissä on jäänyt vähemmälle ja suurin osa tutkimuksista on tehty ikäihmistien omaishoitajuudesta. Tarkoituksenani oli tuottaa ajankohtaista tietoa omaishoidon tuen palveluohjaajille omaishoitajaperheiden tilanteista sekä lakisääteisten vapaiden ja muiden tukimuotojen käytöstä jaksamisen tukena.

Milla Lappalaisen (2010) pro gradu- tutkielman mukaan tämän hetkinen omaishoidon palvelukokonaisuus ei vastaa omaishoitajien tarpeita. Omaishoitajat kokevat rahallisen palkkion olevan liian alhainen vaatimaan ja raskaaseen työhönsä verrattuna sekä ansiotyön ja omaishoitajuuden yhdistäminen koetaan haasteelliseksi. Sekä hoidettavalle että hoitajalle kaivattiin lisää tarpeita vastaavia palveluita, kuten tilapäishoidon kehittämistä ja virkistystoimintaa sekä enemmän tietoa omaishoitajuutta koskevista asioista. Omaishoitajat

kokivat, että kunnalla olisi mahdollisuus tukea heidän jaksamistaan konkreettisella avulla, vapaiden lisäämisellä sekä virkistys- ja vertaisryhmätoiminnalla.

Aija Korhonen (2013) on opinnäytetyössään tutkinut lakisääteisten vapaiden käyttämättömyyden syitä. Yhtenä syynä nähdään omaishoitajien tiedonpuute. Tietoa ei ole joko tarjottu tarpeeksi tai on ollut ymmärrysongelmia vapaiden pitämiseen ja järjestämiseen liittyvissä asioissa. Palvelutarjonnan riittämättömyys nousi tutkimuksessa olennaiseksi syyksi. Hoitopaikkojen suppeus, vähyys ja puute ovat yleinen ongelma vapaiden järjestämiselle. Palveluiden ei koeta vastaavan asiakkaiden tarpeisiin eikä yksilöllisyyttä ole huomioitu tarpeeksi, siksi vapaat voivat jäädä usein pitämättä. Hoitajan ja hoidettavan välinen tunneside tuo haasteita vapaiden järjestämiselle ja itsestä huolehtimiselle, kun omaishoitaja ei halua jättää hoidettavaa toisen hoidettavaksi. Taloudelliset syyt ja vapaa-päivien vieton maksullisuus nousivat tutkimuksessa vapaiden pitämisen esteeksi ja periaatekysymykseksi. Luottamuspuolaan palveluita kohtaan oli vaikuttanut aikaisemmat negatiiviset kokemukset tilapäishoidon järjestämisestä sekä huhut ja kuulopuheet. Omaishoitajalla voi olla myös tunne siitä, että apua ja tukea ei tarvita tai avun tarvetta ei tunnista tai osata myöntää. Tutkimuksesta nousi esille myös uupunut omaishoitaja vapaiden käyttämättömyyden syynä. Omaishoitaja voi olla jo niin väsynyt työhönsä, ettei jaksa itse ryhtyä vapaan vaativiin järjestelyihin.

Niukkalan (2012) opinnäytetyön mukaan omaishoitajan jaksamiseen liittyvät kysymykset ovat lapsiperheissä samoja kuin ikäihmisten perheillä. Haasteina koetaan omaishoitotyöstä irrottautumisen vaikeus sekä vapaa-ajan riittämättömyys. Parisuhteen hoitaminen nähdään myös haasteena ja koko perheen hyvinvoinnin perustana. Lasten ja nuorten omaishoitajilla voi olla enemmän vapaa-aikaa kuin ikäihmisten omaishoitajilla, koska lapset ovat usein päivähoidossa, käyvät koulua tai ovat työ- tai päivätoiminnassa osan päivästä. Suurin osa lasten ja nuorten omaishoitajista käy kuitenkin töissä omaishoitajuuden ohella ja sen vuoksi omaishoitajuus on usein sekä fyysisesti että psyykkisesti raskasta työtä. Tästä syystä hoitoavun saaminen ja järjestäminen on tärkeää, vaikka se ei aina helppoa olisikaan.

Omaishoitajat ja Läheiset- Liitto ry on tehnyt useita selvityksiä siitä, onko omaishoitajalla mahdollisuus saada konkreettisesti vapaata sekä tilapäishoidon mahdollisuuksista. Selvityksen mukaan omaishoitajat kokevat mahdollisuutensa saada vapaata melko hyväksi.

Selvityksen mukaan vapaat jäävät huolestuttavan usein kuitenkin pitämättä, vaikka vapaat olisi myönnetty. Ongelma tuntuu olevan vuodesta toiseen sama ja omaishoitajien jaksaminen vaarantuu, kun vapaita ei pidetä. Siksi vapaan järjestämisen muotoja tulisi kehittää lisää omaishoitajien toiveiden ja tarpeiden mukaisesti. Syinä vapaiden käyttämättömyydelle edellä mainittujen seikkojen lisäksi nousi vapaiden pituus sekä palveluohjauksen merkitys. Vapaiden lyhyt pituus koetaan vain omaishoitajaa rasittavana, koska järjestelyt jo vievät aikaa ja tuottavat vaivaa. Pidemmät vapaan jaksot ovat tutkimuksen mukaan suositumpia kuin kolmen vuorokauden jaksot kuukautta kohden. Yhtenä keinona vapaiden käytön lisäämiseksi nähdään palveluohjauksen merkitys. Oman palveluohjaajan tulee antaa paljon ohjausta, neuvontaa ja tukea sekä kannustaa ja rohkaista omaishoitajia vapaiden pitämiseen. (Kaivolainen 2011, 93.) Tällä hetkellä resurssit eivät salli palveluohjaajien tehdä työtään niin hyvin kuin he toivoisivat ja yhteydenotot omaishoitajiin ei ole mahdollista suurten asiakasmäärien vuoksi. Yhteydenotot omaishoidon tukeen jäävät omaishoitajan omalle vastuulle.

2 OMAISHOITO LAPSIPERHEESSÄ

Useimmiten omaishoitajuus liitetään ikäihmisten hoitamiseen, vaikka monet hoidettavat läheiset ovat lapsia ja työikäisiä. Lapsiperheessä omaishoitajuudella tarkoitetaan vammaisen tai sairaan perheenjäsenen hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotiloissa. Omaishoitaja on useimmiten oma vanhempi, mutta tarvittaessa se voi olla myös läheinen sukulainen tai ystävä. Omaishoitajuus voi tulla osaksi perheen elämää missä tahansa elämän vaiheessa. Se voi tulla osaksi elämää äkillisenä onnettomuutena tai erityistä tukea tarvitsevan lapsen myötä tai kehittyä hitaasti hoidettavan avun tarpeen lisääntyessä. (Kaivolainen, Kotiranta, Mäkinen, Purhonen, Salanko-Vuorela 2011, 12- 13.)

Omaishoitolain mukaan omaishoitaja on henkilö, joka on tehnyt kunnan kanssa omaishoitajasopimuksen. Sopimus laaditaan useimmiten toistaiseksi voimassaolevaksi, vain erityisestä syystä määräaikaiseksi. Omaishoitajasopimus sisältää tiedot hoitopalkkion määrästä, joka määräytyy hoidon vaativuuden ja sitovuuden mukaisesti sekä sen maksutavasta. Sopimus sisältää tiedon omaishoitajan oikeudesta lakisääteiseen vapaaseen sekä muiden palveluiden järjestämisestä. (Kaivolainen ym. 2011, 27- 29.) Näitä muita palveluita voivat olla mm. virkistysvapaa, koulutus, sopeutumisvalmennus, kuntoutus, kotihoito, apuvälineet tai muut terveydenhuollon palvelut (Vammaispalvelujen käsikirja 2015). Sopimuksessa on tietoa myös hoitopalkkion määräytymisestä silloin, kun omaishoitajuudessa on keskeytyksiä hoitajasta johtuvista syistä (Kaivolainen ym. 2011, 27- 29). Omaishoitajan tulee itse tarkistaa ennen sopimuksen tekoa omaishoidon tuen vaikutus, koska se saattaa vaikuttaa hoitajan saamiin muihin etuuksiin. Työsopimuslain mukaan omaishoitaja ei ole lain tarkoittamassa työsuhteessa sopimuksen tehneeseen kuntaan, hoidettavaan tai hoidettavan huoltajaan. (Omaishoidon tuen tiedote 2016.)

2.1 Pitkäaikaissairas tai vammainen lapsi perheessä

Vanhemmilla on usein suuret odotukset ja toiveita tulevaa lastaan kohtaan. Toive lapsen terveydestä on suurin. Lapsen sairaus tai vamma voi selvitä jo raskauden alkuvaiheessa, mutta usein se selviää vasta syntymän jälkeen. Tieto vammasta tai sairaudesta tuntuu pelottavalta ja ahdistavalta, mutta tieto varhaisessa vaiheessa antaa aikaa sopeutua ja valmistautua tilanteeseen. (MLL 2016.)

Lapsen pitkäaikainen sairaus tai vamma muuttaa koko perheen arkea. Perhe tarvitsee aikaa sopeutua tilanteeseen ja laajat tukiverkostot ympärilleen. Näitä tukiverkostoja voivat olla sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset, vertaistukiryhmät, sopeutumisvalmennuskurssit, läheiset ja sukulaiset sekä potilas- ja omaisjärjestöt. On tärkeää, että vanhemmat hyväksyvät tilanteen ja osaavat keskustella koko perheen kanssa heidän tilanteestaan. On muistettava, että lapsi on ensisijaisesti lapsi eikä sairas lapsi. Lapselle on annettava hänen ikätasolleen sopivaa tietoa sairaudestaan tai vammastaan sekä kohdeltava häntä tasavertaisesti muun perheen lasten kanssa. Jos lapselta yritetään salata tai olla kertomatta asioita, lapsi voi kokea itsensä syylliseksi tai epäonnistuneeksi. Perheessä päällimmäisenä asiana ei ole sairaus tai vamma vaan pyrkimys elää mahdollisimman tavallista elämää. Lapsensa omaishoitajina toimivat vanhemmat haluavat olla ensisijaisesti lapsen vanhempia eivätkä lapsensa omaishoitajia. (Kaivolainen, Kotiranta, Mäkinen, Purhonen & Salanko-Vuorela 2011, 62- 63.)

Pitkäaikaissairas tai vammainen lapsi tarvitsee apua ja tukea usein koko loppuelämänsä ajan. On tärkeää, että vanhemmat uskaltavat jättää lapsen toisten ihmisten hoidettavaksi, sillä helpotetaan myös tulevaa itsenäistymistä. Pitkäaikaissairas tai vammainen lapsi tarvitsee usein enemmän huomiota ja huolenpitoa kuin toiset lapset ja voi helposti käydä niin, että muille perheen lapsille ei jää riittävästi aikaa. Senkin vuoksi on hyvä selvittää mahdollisuuksia kodin ulkopuoliseen hoitoon, jotta vanhemmat saavat rauhassa antaa aikaansa ja huomiotansa myös muille perheen lapsille. (Kaivolainen ym. 2011, 62- 63.) Näitä kodin ulkopuolisia hoitomahdollisuuksia ovat mm. lyhytaikainen palveluasuminen, leiritoiminta, sijaishoito ja muut kehitysvammasäätiön ja kehitysvammaisten tuki Ry:n tarjoamat palvelut sekä perhehoito. Jos lapsi on niin sairas, että häntä hoitavat vain hoitoalan ihmiset, on mahdollista, että hoito tapahtuu joko kotona, hoitolaitoksessa tai sairaalassa.

Elämä pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen kanssa on raskasta ja vaatii koko perheen voimavaroja. On tärkeää, että vanhemmat huolehtivat omasta jaksamisestaan ja järjestävät itselleen vapaata arjen pyörittämisestä. Jos vanhemmat eivät huolehdi omasta jaksamisestaan, se heijastuu koko perheen hyvinvointiin ja elämänlaatuun. Vaikka pitkäaikaissairas tai vammaisen lapsi tuo elämään haastetta, se tuo paljon myös iloa ja myönteisiä muutoksia perheeseen. (MLL 2016).

2.2 Omaishoidon tuki ja sen prosessi

Omaishoidon tuen lain tarkoituksena on edistää hoidettavan edunmukaisen hoidon toteutuminen turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut, hoidon jatkuvuus ja omaishoitajan työn tekeminen. Omaishoidon tuki on lakisääteinen ja määrärahasidonnainen sosiaalipalvelu, josta kunnan tehtävänä on huolehtia. Kunnan tulee huolehtia myös hoidettavan hoidon järjestämisestä omaishoitajan lakisääteisen vapaan aikana. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005.) Tampereella tilanne on tällä hetkellä niin hyvä, että jokaiselle hakijalle pystytään myöntämään omaishoidon tuki, kun kriteerit täyttyvät. Näin ei ole jokaisessa kunnassa. Kun päätös tuen myöntämisestä on tehty, on lain mukaan omaishoidon tuesta laadittava hoito- ja palvelusuunnitelma. Suunnitelma sisältää hoidon ja tuen tarpeen, käytettävissä olevat muut palvelut, lakisääteisen vapaan järjestämisen sekä hoidon järjestämisen omaishoitajan omien terveydenhoidollisten käyntien tai muun poissaolon aikana. Hoito- ja palvelusuunnitelman tarkoituksena on turvata yhdessä muiden sosiaali- ja terveystalvelujen kanssa hoidettavalle riittävä ja oikeudenmukainen hoito. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005.)

Lain mukaan omaishoidon tuki sisältää omaishoitajalle maksettavan palkkion hoitotyöstä, oikeuden lakisääteiseen vapaaseen ja omaishoitoa tukevat muut sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä omaishoitajan tapaturmavakuutuksen ja oikeuden sairaalomaan. Omaishoitoa tukevia muita palveluita voivat olla mm. ateriapalvelu, kotipalvelu, kotisairaanhoido, päivätoiminta, kuntoutus ja terapiat sekä lyhytaikainen laitoshoido (Kairolainen ym. 2011, 30).

Omaishoitajalle maksettava palkkio määräytyy hoidon vaativuuden ja sitovuuden mukaisesti. Tällä hetkellä alin omaishoidon tuen palkkio on 387,49 ja suurin maksettava 1400 euroa. Muut palkkioluokat ovat 600 euroa, joka sisältää usein yöllisen hoidon tarvetta ja

900 euroa, jossa apua tarvitaan siirtymissä ja liikkuminen ei enää onnistu omatoimisesti. Palkkio on verotettavaa tuloa eikä perheen varallisuus ja tulot vaikuta sen määrään. Lakisääteisiä vapaita omaishoitajalle kertyy kolme kuukaudessa, joita hoitajalla on oikeus pitää haluamallaan tavalla. Lakisääteisten vapaiden lisäksi kunta voi myöntää omaishoitajalle ylimääräisiä vapaita tai alle vuorokauden mittaisia virkistysvapaita jaksamisen tukemiseen. (Kaivolainen ym. 2011, 30- 31.) Tapaturmalain mukaan omaishoitajalle on kunnan järjestettävä tapaturmavakuutus, joka kattaa omaishoitotyössä sattuvan tapaturman. Omaishoitajan sairasloman aikana hoidettavalle on järjestettävä tilapäishoito omaishoitajan poissaolon ajaksi. Omaishoitajalle kertyy myös omaishoitotyöstä eläkettä, jos hän on omaishoitosopimuksen allekirjoittaessaan alle 68-vuotias. (Vammaispalvelujen käsikirja. 2015.)

Omaishoidettavalla on oltava kuntalain vaatima kotipaikka Tampereella tai Orivedellä, jotta hän voi saada Tampereen kaupungin myöntämää omaishoidon tukea. Omaishoidon tukea myönnetään, kun on kyse heikentyneen toimintakyvyn tukemisesta, sairauden tai vamman säännöllisestä hoidosta ja huolenpidosta, jonka seurauksena mahdollistetaan hoidettavan kotona asuminen. Henkilökohtaisen avustamisen lisäksi huolenpito voi olla myös hoidettavan päivittäisten toimintojen ohjausta, tukemista ja valvontaa sekä kodin ulkopuolisten asioiden hoitamista. Hoitajan on oltava valmis sitoutumaan hoitotyöhön ja ottamaan vastuu hoidettavastaan. Hoitajan on oltava myös terveytensä ja toimintakykynsä puolesta sopiva hoitajaksi. Kunnalla on oikeus pyytää selvitys hoitajan terveydentilasta. (Tampereen kaupunki: Omaishoidon tuen määritelmä ja myöntämisedellytykset 2016.)

Omaishoidon tuen palkkio määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden perusteella. Tukea ei voida myöntää, jos avuntarve on vain ruuanlaitossa, siivouksessa ja kodin ulkopuolisten asioiden hoitamisessa. Arvioitaessa tuen ja hoidon tarvetta otetaan huomioon perheen normaalit sisäiset välit, esim. vanhempien tavanomainen vastuu omasta lapsestaan ja ikätasoon rinnastettava avun tarve. Hoitoympäristön on oltava myös terveydelliseltä ja muilta ominaisuuksiltaan hoidettavalle sopiva. Päätöksenteossa käytetään apuna hoidettavan terveydentilaa koskevia lausuntoja ja muita selvityksiä sekä kotikäynnillä ilmenneitä asioita. (Tampereen kaupunki: Omaishoidon tuen määritelmä ja myöntämisedellytykset 2016.)

Omaishoidon tukea haetaan kirjallisesti omaishoidon tuesta vastaavasta yksiköstä. Hakemuslomakkeeseen tulee liittää ajan tasalla oleva lääkärinlausunto, josta ilmenee asiakkaan hoidon ja tuen tarpeen sitovuus ja vaativuus. Hakemuksen saapumisen jälkeen hakijan asuinalueen palveluohjaaja sopii kotikäynnistä hakijan luona. Kotikäynnillä on oltava läsnä omaishoitaja ja omaishoidettava. Lisäksi paikalla voi olla muita omaisia ja läheisiä, joiden asiakas haluaa osallistuvan kotikäyntiin. Kotikäynnillä selvitetään mm. asiakkaan hoidon tarve ja toimintakyky, hoitajan osallisuus ja sitoutuminen sekä hoitajan oma terveydentila. Kotikäynnillä palveluohjaajan tehtävänä on kertoa omaishoidon tuesta ja siihen liittyvistä asioista sekä neuvoa ja ohjata erilaisten palveluiden piiriin. (Tampereen kaupunki: Omaishoidon hakeminen 2016.)

Kotikäynnin jälkeen kaikki hakemukset käsitellään moniammatillisessa tiimissä, johon kuuluu mm. lääkäri, sosiaalityöntekijä, kuntoutusohjaaja, terveydenhoitaja, vammaispalvelun edustaja, asiakasohjauspäällikkö ja omaishoidon tuen palveluohjaajat. Kotikäynnin suorittanut palveluohjaaja esittelee asiakkaan ja hänen tilanteen kotikäyntimuistion ja lääkärinlausunnon avulla, jonka jälkeen tiimi keskustelee ja arvioi tuen tarvetta. Asiakkaalle tehdään joko myönteinen tai kielteinen päätös, joka saapuu kirjallisesti asiakkaan kotiin. Asiakkaalla on mahdollisuus valittaa päätöksestä lautakuntaan. (Tampereen kaupunki: Omaishoidon hakeminen 2016.)

Kunta voi irtisanoa omaishoitosopimuksen, kun hoidon tarve ei täytä enää omaishoidon tuen kriteerejä, omaishoitajan huonokuntoisuuden vuoksi tai paikkakunnan vaihdoksen vuoksi. Kunnan irtisanoessa irtisanomisaika on kaksi kuukautta ja omaishoitajan puolesta irtisanomisaika on kuukausi. Tilanteissa, joissa hoito ei vastaa enää hoidettavan etua tai vaarantaa hoidettavan tai omaishoitajan terveyden tai turvallisuuden, sopimus päättyy heti. (Kaivolainen ym. 2011, 29.) Tilanteissa, joissa hoito keskeytyy hoidettavan terveydentilasta johtuvista syistä, hoitopalkkion maksaminen keskeytyy kuukauden kuluttua. Paikkakunnan vaihtuessa oman alueen palveluohjaajan tulee ohjata omaishoitajaa hakemaan uudestaan omaishoidon tukea uudesta paikkakunnasta. (Vammaispalvelujen käsikirja 2015.)

2.3 Lapsiperheen omaishoidon tuen erityispiirteitä

Lasten ja nuorten omaishoidon tukeen ovat oikeutettuja 0-20-vuotiaat vaikeavammaiset ja sairaat lapset ja nuoret. Heidän hoitonsa omaan ikätasoonsa verrattuna on erittäin vaativaa ja sitovaa. Omaishoidon tuen myöntämisedellytykset arvioidaan moniammatillisessa asiantuntijaryhmässä tilanne- ja yksilökohtaisesti. Omaishoitajan ja hoitoympäristön on vastattava omaishoidon asettamia vaatimuksia. Omaishoidon tukea ei pääsääntöisesti myönnetä, jos perhe on lastensuojelun asiakas. Omaishoidon tuen palkkio määräytyy hoidon vaativuuden ja sitovuuden mukaisesti. Palkkioluokat koskien lapsien ja nuorten omaishoitoa ovat samat kuin aikuisilla ja kodin ulkopuolinen hoito vähentää samalla tavalla palkkion määrää. (Tampereen kaupunki 2016: Lasten ja nuorten tuen palkkioluokat.)

Tampereella suurin osa alle 20-vuotiaista omaishoidettavista on kehitysvammaisia. Omaishoidon tuen lisäksi heille kuuluu usein myös vammaispalvelun tarjoamat palvelut. Sosiaali- ja terveysministeriön (2014) vuoden 2012 selvityksen mukaan alle 17-vuotiaiden hoidettavien osuus on hieman vuosien aikana ollut kasvussa. Viimeisemmän selvityksen mukaan alle 17-vuotiaiden osuus omaishoidettavista on noin 16 %, kun vuonna 2006 se on ollut 13 %. Omaishoitajien hoidettavalle antama hoito koetaan sitovana ja vaativana. 15 % omaishoitajista koki selvityksen mukaan kehitysvammaisuuden huomattavaa hoitoa ja huolenpitoa vaativana syynä. Omaa lastaan hoitavien vanhempien määrä oli Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksen mukaan 23 %, jossa ei ollut tapahtunut muutosta vuoden 2006 jälkeen. (STM 2014.) Omaishoitotilanteessa neljä viidestä vanhemmasta hoitaa lapsensa itse. Vanhemmat kokevat myös lakisääteisten vapaiden pitämisen hankalana, koska lapsille ei tunnu olevan sopivia lyhytaikaispaikkoja ja pienten lasten vieminen laitoksiin tuntuu vaikealta. (Sosiaalitieto 2012, 10/11.)

Julkusen (2008, 228) mukaan kolme neljästä omaishoitajasta on naisia. Hän arvelee, että vammaisia ja sairaita lapsiaan hoitavat pääsääntöisesti äidit; ovat lapset minkä ikäisiä tahansa. Vanhempien on vaikeaa, jopa mahdotonta katkaista sidettään pitkäaikaissairaaseen tai vammaiseen lapseen. Lapsen aikuistuessaa ja itsenäistyessä omaishoitajuus jatkuu usein, virallisesti tai ei.

3 OMAISHOIDON TUEN LAKISÄÄTEISET VAPAAT JA SEN AIKAISET PALVELUT

Tampereen kaupungin kanssa omaishoidon tuen sopimuksen tehneellä omaishoitajalla on oikeus kolmeen lakisääteiseen vapaaseen kuukautta kohden. Hoito on silloin ollut yhtäjaksoista tai vähäisin keskeytyksin toteutuvaa ja omaishoitaja on ollut sidoksissa hoitoon joko ympärivuorokautisesti tai päivittäin. Jos hoidettava on kodinulkopuolisessa hoidossa yli viisi päivää, vapaita ei kerry siltä kyseiseltä kuukaudelta. Vapaat on pidettävä kalenterivuoden aikana ja ne nollautuvat vuoden vaihteessa, jos vapaita ei ole käytetty. Vapaista on aina sovittava yhdessä oman alueensa palveluohjaajan kanssa eikä niitä voi pitää ennakkoon ilman pätevää syytä. (Tampereen kaupunki: Omaishoitajan vapaapäivät ja hoidettava hoidon järjestäminen 2016.)

Lakisääteisiä vapaita ohjataan käyttämään säännöllisesti omaishoitajan jaksamisen tukemisen vuoksi. Lakisääteisiä vapaita voi käyttää joko kerran kuukaudessa tai säästää pitempiaikaiseen vapaan jaksoon, jolloin vapaita ei ole joka kuukausi. Omaishoitaja voi itse valita millaisena palveluna vapaansa käyttää. Lakisääteisiä vapaita voi käyttää ympärivuorokautisena lyhytaikaisena palveluasumisena, leiritoimintana, perhehoitona tai palvelusetelinä päivätoimintaan tai kotiin annettavana palveluna. Kun vapaiden ajankohta ja haluttu vapaan muoto on selvillä, otetaan yhteyttä palveluohjaajaan. Palveluohjaaja myöntää lakisääteisen vapaan ja auttaa sen järjestämisessä. (Tampereen kaupunki: Omaishoitajan vapaapäivät ja hoidettava hoidon järjestäminen 2016.) Yleisesti oman lapsen omaishoitajat ohjataan varaamaan itse lakisääteisten vapaiden jaksot haluamastaan yksiköstä ja sen jälkeen he ovat asiasta ilmoitusvelvollisia omaishoidon tukeen.

Lakisääteisten vapaiden mahdollistaminen on yksi omaishoitajien tukemisen keskeinen asia ja haaste. Omaishoitajien vapaat jäävät huolestuttavan usein pitämättä, vaikka vapaat olisi myönnetty. Syinä ovat usein omaishoitajaperheelle sopimattomat ja epätarkoitukseenmukaiset lomituspaihtoehdot. Uusien vapaan mahdollistavien tilapäishoidon mallien luominen ja monipuolistaminen onkin yksi omaishoidon tuen tärkeimmistä haasteista. (Kaivolainen ym. 2011, 92- 93.)

3.1 Lyhytaikainen palveluasuminen

Omaishoitajan lakisääteisten vapaiden aikainen ympärivuorokautinen tilapäishoito voidaan järjestää lyhytaikaisessa palveluasumisessa. Tampereella yleisimmät lyhytaikaisen palveluasumisen paikat lapsille ja nuorille ovat Kehitysvammasäätiön Tulppaanikoti ja Sofiakylä. Tampereen kaupungilla on palvelutalon kanssa sopimus omaishoitajan lakisääteisten vapaiden aikaisen hoidon järjestämisestä (Tampereen kaupunki: Lakisääteiset vapaat ympärivuorokautisessa hoidossa 2016).

Omaishoitajat ohjataan usein itse varaamaan jaksot palvelutaloista vapaidensa ajaksi ja varauksen jälkeen he ovat varatusta jaksosta ilmoitusvelvollisia omalle palveluohjaajalleen, joka tekee tiedon saatuaan päätöksen vapaasta. Palvelutaloissa vapaat pidetään kokonaisina vuorokausina ja asiakasmaksuna peritään 11,50 euroa vuorokautta kohden. Palveluun kuuluu hoidettavan hoito ja ruokailut. Mukaan palvelutaloon otetaan henkilökohdaiset apuvälineet ja lääkkeet. (Tampereen kaupunki: Lakisääteiset vapaat ympärivuorokautisessa hoidossa 2016.)

Vuonna 1993 perustettu Tulppaanikoti tarjoaa tilapäishoitoa kotona asuville kehitysvammaisille lapsille ja nuorille Tampereen Hervannassa. Tilapäishoito mahdollistaa omaishoitajien lakisääteisten vapaiden aikaisen hoidon toteutumisen ja tukee omaishoitajan jaksamista. Tulppaanikotiin on mahdollista tulla joko pariaksi tunniksi, päiväksi tai pariaksi viikoksi. Tulppaanikodissa asiakkaille on tarjolla erilaista toimintaa ja aktiviteettia. Asiakaspaikkoja Tulppaanikodissa on 12. (KVPS Tukena Oy 2016.)

Sofiakylä on 2010 perustettu yksityinen hoitokoti kehitysvammaisille ja erityistä tukea tarvitseville henkilöille. Sofiakylä sijaitsee Pitkänien alueella Nokialla. Sofiakylässä on tarjolla tilapäishoitoa, pysyvää asumista, päivä- ja työtoimintaa, tukiasumista sekä kerhoja ja leirejä. Ryhmäkoteja pysyvään asumiseen löytyy kolme kappaletta talon yläkerästä ja alakerta on tarkoitettu tilapäishoitoon. Sofiakylän tavoitteena on tukea asiakkaiden perheitä ja helpottaa sen kautta heidän arkeaan. (Hovikoti 2016.)

3.2 Palveluseteli

Palveluseteli on vaihtoehto niille omaishoitajille, jotka eivät halua pitää vapaitaan täysinä vuorokausina tai viedä hoidettavaansa hoitoon kodin ulkopuolelle. Palvelusetelillä on mahdollista tilata sijaishoitaja kotiin tai viedä hoidettava päivätöimintakeskukseen niin moneksi tunniksi kuin asiakkaan valitsema palveluntuottaja palvelua tarjoaa setelillä. Omaishoitaja saa itse valita palveluntuottajalistasta sopivan sijaishoitajan tai päivätöimintakeskuksen. Palvelusetelin arvo on 100 euroa ja sillä saadun tuntimäärän hoitoa palveluntuottajat määrittelevät itse (Tampereen kaupunki: Vuorokautta lyhemmät ja palvelusetelillä järjestettävät lakisääteiset vapaat 2016). Keskimääräisesti kotiin saa tilattua yhdellä setelillä kolmeksi tunniksi hoitajan ja päivätöimintakeskukseen hoidettavan voi viedä noin kuudeksi tunniksi. Palvelusetelistä ei peritä maksua, vaan se on asiakkaalle ilmainen.

Päivätöimintakeskukseen ja kotiin annettavaan palveluun kuuluu hoidettavan henkilökohtaisesta hoivasta ja huolenpidosta huolehtiminen, ruokailu, terveydellisistä- ja sairaanhoidollisista toimenpiteistä huolehtiminen sekä liikkumisen tukeminen. Asiakasta tuetaan myös sosiaaliseen kanssakäymiseen, virkistystöimintaan ja ihmissuhteisiin. (Tampereen kaupunki: Vuorokautta lyhemmät ja palvelusetelillä järjestettävät lakisääteiset vapaat 2016.)

3.3 Kehitysvammaisten tuki Ry:n palvelut

Kehitysvammaisten Tuki ry tarjoaa leirivaihtoehtoon omaishoitajan lakisääteisten vapaiden aikaisen hoidon järjestämiselle. Viikonloppuleirit järjestetään tilapäishoitona omaishoidon tuen asiakkaille Teiskossa Kuuslahden leirikeskuksessa. Leirille ovat etusijalla omaishoidon tuen asiakkaat. Leirit alkavat perjantaisin klo 17.00 ja päättyvät sunnuntaihin klo 18.00. Kehitysvammaisten Tuki ry:n palveluihin ovat tervetulleita kaikki yli diagnoosirajojen. Leirin maksu tapahtuu maksusitoumuksella, jonka oman alueen palveluohjaaja on myöntänyt. Kuljetukset eivät kuulu hintaan, vaan niistä on huolehdittava itse. Leirit suunnitellaan osallistujien iän ja kehitystason mukaisesti. Kehitysvammaisten Tuki ry:n tarkoituksena on tukea perheitä, joissa on kehitysvammainen perheenjäsen, tarjoamalla tietoa, vertaistukea, virike- ja vapaa-ajantoimintaa. Leirien lisäksi Kehitysvam-

maisten tuki ry tarjoaa erilaisia harrastuskursseja , vertaistukitoimintaa ja vanhempienohjausta, tapahtumia, retkiä ja matkoja sekä Nääsville -toimintaa. (Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry. 2016.) Nääsville ry muodostuu kymmenestä sosiaalialan järjestöstä, joiden tarkoituksena on yhdessä asiakkaiden kanssa kokeilla ja kehittää kotona selviytymistä edistäviä toimintoja sekä edistää asiakkaiden hyvinvointia, itsenäistä toimintakykyä ja ennaltaehkäistä raskaiden palveluiden piiriin joutumista. (Tampereen kehitysvammaisten Tuki ry 2016.)

3.4 Perhehoito

Perhehoidossa asiakas muuttaa perhehoitajan kotiin, jossa hän saa omaishoitajan vapaiden aikana tarvitsemansa hoivan ja huolenpidon, ateriat ja virikkeitä. Perhehoidossa on mahdollisuus valita eri muodoista asiakkaalle sopivin. Tampereella järjestetään pitkäkestoista, lyhytkestoista ja osavuorokautista perhehoitoa. Pitkäkestoinen perhehoito on tarkoitettu ikäihmisille, jotka muuttavat pysyvästi perhehoitajan luokse laitoshoidon sijaan. Lyhytkestoisessa perhehoidossa asiakas asuu perhehoitajan luona ennalta sovitun ajanjakson esimerkiksi kaksi vuorokautta. Osavuorokautinen perhehoito tarkoittaa sitä, että perhehoitajan luona vietetään osa vuorokaudesta, esimerkiksi kuusi tuntia päivästä tai ilta aamuun. (Tampereen kaupunki: Perhehoito 2016.)

Perhehoitajana voi toimia kuka tahansa henkilö tai pariskunta, joka koulutuksensa tai ominaisuuksiensa puolesta soveltuu työhön. Kaikki perhehoitajat haastatellaan ja heidän tulee suorittaa kaupungin järjestämä valmennus. Perhehoitajalle maksetaan veronalainen hoitopalkkio sekä kulukorvaukset. Pitkäkestoisessa perhehoidossa hoitopalkkio on 1 138,05 euroa kuukaudessa ja kulukorvaus 713,44 euroa kuukaudessa hoidettavaa kohden. Lyhytaikaisessa perhehoidossa palkkio on 51,80 euroa vuorokaudessa ja kulukorvauksia 25,50 vuorokaudessa perhehoidettavaa kohden. Osavuorokautisessa perhehoidossa hoitopalkkio on 41,40 ja kulukorvaus 20,40 euroa hoidettavaa kohden. Kulukorvaukset sisältävät mm. hoidettavien veden ja sähkön kulutuksen, ruokailun ja kuljetukset. (Tampereen kaupunki: Perhehoito 2016.)

3.5 Sijaishoitaja toimeksiantosopimuksella

Kunta voi järjestää omaishoitajan vapaiden aikaisen hoidon sijaishoitona. Tällöin omaishoidon tukea koskevassa laissa säädetyt edellytykset täyttävän henkilön kanssa tehdään toimeksiantosopimus. Sopimuksella sijaishoitaja sitoutuu hoitamaan asiakasta omaishoitajan lakisääteisten vapaiden tai muun tilapäishoidon aikana. Omaishoitaja itse etsii ja valitsee heille sopivan sijaishoitajan. Kriteerinä on, ettei sijaishoitaja ole hoidettava puoliso tai samassa taloudessa asuva. Sijaishoitajana ei voi myöskään toimia omaishoitajana jo toimiva henkilö. (Tampereen kaupunki: Omaishoidon lakisääteisen vapaan käyttö sijaishoitona 2016.) Sijaishoitaja ja omaishoitaja voivat yhdessä haluamallaan tavalla sopia hoidonjärjestämisestä ja ajankohdista. Lakisääteisten vapaiden mukaisesti hoitoon on oikeutta kolmen vuorokauden ajan eli yhteensä 72 tuntia. Vapaita ei tarvitse pitää kokonaisina vuorokausina, vaan on mahdollista sopia lyhyitä tai pitkiä hoitojaksoja tarpeen mukaan.

Lain mukaan toimeksiantosopimuksessa on sovittava sijaishoitajalle maksettavasta palkkiosta ja maksutavasta (Laki omaishoidon tuesta 937/2005). Tällä hetkellä sijaishoitajalle maksettava summa Tampereella on 311,09 euroa kuukaudessa. Sopimuksessa sovitaan myös tarvittaessa sijaishoitajalle aiheutuvien kustannuksien korvaamisesta, toimeksiantosopimuksen voimassaolosta sekä muista sijaishoitoa koskevista asioista (Laki omaishoidon tuesta 937/2005). Tällä hetkellä Tampereella laatiessa toimeksiantosopimusta vaaditaan sijaishoitajalta puolen vuoden sitoutumista hoitotyöhön.

4 OMAISHOITAJIEN ARKEA TUKEVAT MUUT TUKIMUODOT

Tilanteesta riippuen omaishoitajalla on mahdollisuus omaishoidon tuen lakisääteisten vapaiden lisäksi saada myös muita palveluita, jotka tukevat arjessa jaksamista ja kotona asumista. Näitä tukimuotoja voivat olla mm. vammaispalvelun kautta saadut palvelut, perhetyö, tukiperhe, vertaistuki sekä sukulaisilta ja läheisiltä saatu apu ja tuki. Omaishoitajille on olemassa myös erilaista yhdistystoimintaa, jonka kautta on mahdollista saada mm. vertaistukea, ohjausta ja neuvontaa sekä yhdistykset järjestävät erilaisia tapahtumia ja teemapäiviä omaishoitajille. Lisäksi Kela järjestää omaishoitajille kuntoutuksia ja maksaa vammaisetuuksia. Myös seurakunnan rooli on merkittävä omaishoitajaperheiden tukemisessa.

Omaishoitoperheen kannalta on tärkeää, että sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntöön kuuluu myös sellaisia palveluita, jotka eivät ole määrärahasidonnaisia, vaan ne ovat annettava niitä tarvitseville subjektiivisena oikeutena määrärahoista riippumatta. Näitä palveluita sisältää mm. vammaispalvelulaki. (Meriranta 2010, 107.)

4.1 Vammaispalvelu

Vammaispalvelulaki sisältää vammaisuuden perusteella järjestettäviä palveluita ja tukitoimia. Näitä palveluita ovat mm. kuljetus- ja saattajapalvelut, tulkkipalvelut, päivätoiminta, henkilökohtainen apu ja palveluasuminen. Omaishoidossa oleva henkilö on oikeutettu myös vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin, jos hän vammansa tai sairautensa vuoksi välttämättä tarvitsee palvelua suoriutuakseen päivittäisistä toiminnoistaan. Palveluntarve arvioidaan aina yksilö- ja tilannekohtaisesti. Omaishoitolaki ei siis sulje pois vammaispalvelulain mukaisia palveluita, vaan palvelut täydentävät toisiaan. (Meriranta 2015, 107- 108.)

Tutkimuksen mukaan yleisin omaishoidettavien käyttämä palvelu on kuljetuspalvelu (Meriranta 2010, 108). Vammaispalvelulain mukaan kunnan velvollisuus on järjestää palvelu henkilölle, joka sairautensa tai vammansa vuoksi tarvitsee kuljetus- ja saattajapalveluita suoriutuakseen arjen toiminnoista määrärahoista riippumatta. Kuljetuspalvelu on omatoimisuutta ja liikkumista tukeva palvelu, jolla mahdollistetaan vaikeavammaisen

henkilön työssä ja koulussa käyminen, harrastustoiminta, asioiminen sekä yhteiskunnallinen osallistuminen. (Vammaispalvelujen käsikirja 2015.)

Vammaispalvelulain mukainen palveluasuminen liittyy läheisesti myös omaishoitoon. Molemmat tarjoavat palveluasumista, mutta on tärkeää, kuinka niillä voidaan tukea toinen toisiaan. Vammaispalvelulain mukaan kunnan velvollisuus on mm. järjestää vaikeavammaisen asuntoon ja asumiseen liittyviä palveluita, jotka ovat asiakkaalle välttämättömiä. Omaishoito voi olla yksi palveluasumiseen liitettävä palvelu, jolloin palvelut voidaan järjestää omaishoidon tuella. Voidaan myös muiden sosiaalipalveluiden ja omaishoidon tuen avulla luoda asiakkaalle sopiva palvelukokonaisuus, joka tukee turvallisuutta ja itsenäistä asumista. (Meriranta 2010, 108- 110.) Itsenäisen palveluasumisen lisäksi vammaispalvelun kautta on mahdollisuus saada lyhytaikaisjaksoja palveluasumisessa omaishoidon tuen lakisääteisen vapaan lisäksi. Esimerkiksi vammaispalvelu voi myöntää lyhytaikaisjaksoja samalla tavalla Tulppaanikotiin kuin omaishoidon tuki. Omaishoitajalla on aina ilmoitusvelvollisuus omaishoidon tukeen kodin ulkopuolista hoitoa koskevasta jaksosta.

Henkilökohtainen apu on tarkoitettu henkilöille, jotka eivät sairauden tai vamman vuoksi pysty itsenäisesti selviytymään arjen toiminnoista, vaan tarvitsevat jatkuvaa toisen ihmisen apua ja tukea. Kunnan velvollisuus on järjestää henkilökohtaista apua sitä tarvitsevalle ja se on asiakkaalle maksutonta. Henkilökohtainen apu mahdollistaa asiakkaan työssä, koulussa ja harrastuksissa käymisen sekä tukee yhteiskunnallisessa osallistumisessa ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Henkilökohtaista apua tulee järjestää vähintään 30 tuntia kuukaudessa. (Kaivolainen ym. 2011, 36- 37.) Henkilökohtaista apua voi hakea vammaispalvelutoimistosta ja täyttämällä hakemuksen, josta selviää hakijan sairaus tai vamma sekä avun ja tuen tarve. Hakemukseen on myös liitettävä ajantasainen lääkärinlausunto. (Tampereen kaupunki: Henkilökohtainen apu 2016.)

Lain mukaan henkilökohtaisena avustajana ei voi toimia vaikeavammaisen tai sairaan henkilön omainen tai omaishoitaja. Se on mahdollista ainoastaan erityisen painavan syyn vuoksi, jolloin se olisi asiakkaan edun mukaista. Omaishoidon asiakas voi saada henkilökohtaisen avustajan vammaispalvelulain perusteella esimerkiksi omaishoitajan lakisääteisten vapaiden aikaisen hoidon järjestämisen ajaksi tai jos nuori haluaa viettää aikaansa kodin ulkopuolella ilman vanhempansa. (Kaivolainen ym. 2011, 37.)

4.2 Perhetyö ja tukiperhe

Perhetyö on sosiaalihuoltolain mukainen palvelu, jonka tarkoituksena on tukea asiakkaan ja hänen perheensä hyvinvointia. Perhetyön avulla pyritään vahvistamaan asiakkaan voimavaroja ja vuorovaikutusta. Sosiaalihuoltolain mukainen perhetyö ei vaadi lastensuojelun asiakkuutta, vaan siihen on oikeus kenellä tahansa tukea tarvitsevalla perheellä. Lastensuojelun piirissä olevalla perheellä on oikeus kuitenkin saada sosiaalihuoltolain mukaista perhetyötä tai lastensuojelulain mukaista tehostettua perhetyötä. Perhetyötä tehdään joko ennaltaehkäisevänä tai korjaavana työnä ja yleisimmin sosiaalitoimen, neuvolan, koulun tai päivähoidon yhteydessä. (Lastensuojelun käsikirja 2015.)

Useimmiten perhetyön saamisen edellytys on perheessä vallitseva erityistilanne, esimerkiksi vanhemman uupuminen tai sairastuminen. Silloin perheellä on mahdollisuus saada kotipalvelua, jota järjestetään huolipainotteisesti. Huoli otetaan usein puheeksi joko asiakaslähtöisesti tai esimerkiksi neuvolan kautta. Kotipalvelun järjestäminen lähtee käyntiin alkuselvityksen kautta, jonka tekee viranomainen. Kotipalvelu tarjoaa konkreettista apua, neuvontaa, huolenpitoa ja hoitoa. Perhetyöntekijän tehtävänä on myös yhteisten ratkaisujen ja uusien toimivimpien toimintatapojen etsiminen yhdessä perheen kanssa, asioiden uudelleen hahmottaminen sekä erityisesti perheiden tarpeista lähtöisen toiminnan toteuttaminen. Lapsiperheille tarjottava kotipalvelu on ennaltaehkäisevää perhetyötä. (Helminen 2006, 70- 71.)

Hyvänä vaihtoehtona omaishoitajalle jaksamisen tukimuotona on oma tukiperhe. Tukiperheenä voi toimia joko tasapainoinen perhe, pariskunta tai yksin asuva aikuinen. Tukiperhe tuo lapsen elämään lisää turvallisia aikuisia ja antaa vanhemmille mahdollisuuden lepoon ja voimavarojen keräämiseen. Tukiperheen tehtävänä on antaa lapselle aikaa, yhdessäoloa ja huolenpitoa. On tärkeää, että lapsi oppii luottamaan ja tuntemaan olonsa turvalliseksi tukiperheessä. Tukiperheen luokse lapsi voi mennä noin kerran kuukaudessa ja loma-aikoina jopa pidemmäksi ajaksi. Tukiperhe on toimeksiantosuhteessa kuntaan, jonka tukiperheenä he toimivat. Ryhtyessä tukiperheeksi sitoutuminen toimintaan vaaditaan vähintään vuodeksi. Tampereella tukiperhepalveluista vastaa Luotsi. (Tampereen kaupunki: Tukiperheet 2015.)

4.3 Omaishoidon tuen virkistysvapaat ja omaishoitajayhdistykset

Lakisääteisten vapaiden lisäksi omaishoitajalla on mahdollisuus saada alle vuorokauden pituisia lisävapaapäiviä jaksamisen tukena. Näitä lisävapaapäiviä kutsutaan virkistysvapauksiksi, jotka ovat kunnan harkinnanvaraisia. Virkistysvapaita omaishoitaja voi pitää tilapäishoitona esimerkiksi hoitokodeissa tai kotiin annettavana palveluna. Virkistysvapaa ei vähennä omaishoitajan saaman hoitopalkkion määrää, vaan siitä peritään lakisääteisten vapaiden mukainen asiakasmaksu. (Lakeuden omaishoitajat ry. 2013.) Virkistysvapaita voi myöntää oman alueen palveluohjaaja, joka arvioi lisätuen tarpeen tilannekohtaisesti.

Omaishoitajayhdistyksien tarkoituksena on toimia omaishoitajien ja heidän hoidettaviensa hyvinvoinnin ja arjessa jaksamisen tukena. Yhdistykset tarjoavat omaishoitajille tukea, ohjausta ja neuvontaa esimerkiksi omaishoitajan oikeuksia koskevissa asioissa. Yhdistyksillä on tarjolla usein vertaistukiryhmiä, erilaista ryhmätoimintaa, mm. äitiryhmät, muisteluryhmät, liikuntaryhmät. Yhdistykset järjestävät säännöllisesti myös erilaisia tapahtumia, koulutuksia ja valmennuksia sekä yhdistyksillä on oma jäsenlehtensä, joka sisältää ajankohtaista tietoa omaishoitajuudesta. (Pirkanmaan omaishoitajat ry, Tampereen seudun omaishoitajat ry. 2016.)

4.4 Sukulaiset ja läheiset

Vaativa ja raskas omaishoitotyö tuo mukanaan usein ulkopuolisen avun ja tuen tarpeen. Erityisesti perheelle läheisten ihmisten ja sukulaisten antama tuki ja apu auttavat omaishoitoperhettä selviytymään arjessaan. Sukulaiset ja läheiset ovat myös henkisen jaksamisen vuoksi tärkeitä. On merkittävää, että omaishoitajalla on mahdollisuus puhua ja jakaa kokemuksiaan ja tunteita hänelle läheisen ihmisen kanssa. (Järnstedt ym. 2009, 132- 135.) Sukulaiset ja läheiset ovat myös korvaamaton apu sen vuoksi, koska he tuntevat koko perheen ja osaavat olla apuna ja tukena tilanteessa kuin tilanteessa. Omaishoitajan on usein myös helpompi jättää hoidettava, jonkun tutun hoidettavaksi oman poissaolonsa ajaksi. Tällaisissa tilanteissa, jos läheinen tai sukulainen on halukas huolehtimaan ja hoitamaan omaishoidettavaa säännöllisesti, voidaan miettiä sijaishoitoa toimeksiantosopimuksella ja sen mahdollisuutta omaishoitajan vapaiden aikaisen hoidon järjestämisen kannalta.

5 OMAISHOITAJAN JAKSAMINEN JA VOIMAVARAT

Suurin osa omaishoitajista kertoo, että omaishoitajaksi ryhtyessään eivät olisi voineet toimia toisin - omaishoitajaksi ryhtyminen oli itsestään selvää. Omaishoitajuutta ei koeta työnä, vaikka se raskasta onkin, vaan se nähdään tunnesuhteena hoitajan ja hoidettavan välillä. Joskus tunne on lapsen ja vanhemman välinen rakkaus, sukulaisten lämpö ja velvollisuus, mutta tavallisemmin on kysymys kuitenkin myönteisestä tunteesta. (Meriranta 2010, 179.)

Omaishoitotilanne perheessä on suuri ja raskas haaste omaishoitajalle. Vastuu arjen pyörittämisestä, huoli läheisestä ja monenlaiset vaatimukset ja odotukset kuormittavat omaishoitajaa. Omaishoitajan oma aika jää usein vähemmälle ja tuttu seuralainen on väsymys. Vaikka arki on usein raskasta ja voimia vievää, se on usein myös palkitsevaa. Omaishoitajan on hyvä muistaa, ettei hän ole tilanteessaan yksin vaan hänellä on mahdollisuus kodin ulkopuoliseen apuun ja tukeen tarvittaessa. Arjessa eteenpäin selviytymisessä voivat auttaa mm. eri viranomaiset, läheiset, sukulaiset, ystävät sekä toisten omaishoitajien antama vertaistuki ja konkreettinen apu. (Järnstedt, Kaivolainen, Laakso, Salanko-Vuorela 2009, 132.) Tärkeintä omaishoitajana toimiessa on huolehtia itsestään ja omasta jaksamisestaan.

5.1 Tunteiden tunnistaminen ja käsitteleminen

On tärkeää, että omaishoitaja tunnistaa omat tunnereaktionsa ja hyväksyy ne. Kuormittava arki ja kasaantuva rasitus tuovat mukanaan stressiä, ja läheisen tilan äkillinen muutos voi tuoda mukanaan kriisin. Haasteelliset ja raskaat tilanteet saavat vaistomaisesti ihmistä suojautumaan sopeutumalla ja puuduttamalla tunteensa. Tunteiden puutuminen on hyödyllistä lyhytjaksoisesti, mutta pitkäjaksoisesti se himmentää kielteisten tunteiden lisäksi myös positiivisia tunteita. Hoitaja voi muuttua kovaksi ja kylmäksi ja sen seurauksena hoitajan ja hoidettavan välistä häviää lämpö ja kauneus, jos omaishoitaja ei käsittele ja tunnista tunteitaan eikä saa riittävästi lepoa. (Meriranta 2010, 180- 181.)

Omaishoitajan on oltava armollinen omille tunteilleen ja hyväksyttävä niiden voimakkaat vaihtelut. Voimakkaat tunteet kuuluvat elämään ja joskus niitä on hyvä pysähtyä tarkastelemaan. Voimakas ärsyntyminen ja kyllästyminen voi olla esimerkiksi merkki siitä, että ulkopuolista apua tarvitaan. Omaishoitotilanteen ymmärtäminen ja hoidettavan sairauden piirteistä tietäminen auttaa käsittelemään tunteita ja tiedostamaan, että esimerkiksi hoidettavan kiukun takana voi olla pelkoa eikä se ole tarkoitettu omaishoitajalle. (Meriranta 2010, 189.) Omaishoitajan on myös hyvä puhua tunteistaan jollekin. Kotona voi olla sellainen tilanne, ettei keskustelu ole mahdollista ja silloin on erityisen tärkeää, että olemassa on edes yksi tärkeä ihminen, jonka kanssa voi keskustella ja pohtia luottamuksellisesti tunteistaan. (Järnstedt ym. 2009, 135.)

Suurin osa omaishoitajista kokee kuitenkin saavansa voimaa tunteista ja erityisesti niistä positiivisista. Läheisyyden, kiintymyksen ja rakkauden tunteet antavat voimaa. Yhteiset ilon aiheet, onnistumisen kokemukset ja muistot koetaan myös voimaannuttavina. Työ omaishoitajana koetaan haasteellisena ja raskaana, mutta samalla niin palkitsevana ja rikkaana. (Järnstedt ym. 2010, 132.)

5.2 Omaishoitajan itsestä huolehtiminen

Omaishoitajan arki koostuu usein välttämättömistä tehtävistä ja vaatimuksista, jolloin omaishoitajan omat tarpeet herkästi sivuutetaan. Omaishoitajan itsestä huolehtiminen on tärkeää ja aina myös hoidettavan etu. Kun omaishoitaja huolehtii omasta jaksamisestaan ja terveydestään, hän jaksaa paremmin huolehtia ja hoitaa. (Järnstedt ym. 2010, 132- 133.) Omaishoidon tuen palveluohjaajien tärkeä tehtävä onkin kannustaa ja rohkaista omaishoitajia pitämään lakisääteisiä vapaitaan, vaikka se voi aluksi tuntua pelottavalta ja hankalalta. Usein se on kuitenkin palkitsevaa ja omaishoitajan sekä hoidettavan parhaaksi.

Omaishoitaja tarvitsee omia hetkiä ja omaa aikaa, vaikka hoidettavan on sitä välillä vaikea sallia ja ymmärtää. Velvollisuudet eivät saa olla koko elämä vaan omaishoitajan on annettava mahdollisuus tehdä itselleen tärkeitä ja mielekkäitä asioita. On tärkeää, että omaishoitaja ei luovu omista tärkeistä harrastuksistaan, työstään tai ihmissuhteistaan kokonaan, vaikka työ omaishoitajana voi tuoda muutoksia asioihin ja vaatia uhrauksien tekemistä. Omaishoitajan on muistettava, että hoitotyön lisäksi hänellä on myös oma elä-

mänsä ellettävänä eikä se saa pysähtyä. Omaishoitajan on huolehdittava omasta terveydestään, se on ensiarvoisen tärkeää. (Meriranta. 2010, 188- 193.) Omaishoitajan omien terveydenhoidollisten käyntien ja hoitotoimenpiteiden ajaksi on mahdollista omalta palveluohjaajaltaan tilata palveluseteleitä, joilla hoidettavan hoito järjestetään omaishoitajan poissaolon ajaksi.

5.3 Erilaiset palvelut voimavarana

Voimia omaishoitoarkeen löytyy monista erilaisista asioista. Joku omaishoitaja kokee saavansa apua huumorista, toinen positiivisesta elämänsenteesta, kolmas uskonnosta ja vakaumuksesta ja neljäs vertaistuesta ja erilaisista palveluista. Jokainen omaishoitaja saa voimavaroja eri asioista. On tärkeää, että omaishoitaja tunnistaa oman avuntarpeensa ja uskaltaa hakea apua.

Omaishoitajien vertaistuki, jossa pääsee keskustelemaan ja jakamaan asioita samassa elämäntilanteessa olevien kanssa, antaa voimia. Usein koetaan, että saman kokeneiden kanssa on helpompi keskustella ja jakaa asioita. Vertaistukiryhmissä annetaan ja saadaan konkreettisia vinkkejä arkeen ja tuetaan toinen toisiaan. Yhdessä jaetut kokemukset auttavat ymmärtämään ettei omaishoitaja ole yksin oman tilanteensa kanssa. (Järnstedt ym. 2010, 134- 135.) Vertaistukea on tarjolla esimerkiksi omaishoitaja yhdistyksien sekä seurakunnan kautta.

Omaishoitotilanteessa tarvitaan usein eri palveluita, jotka tukevat kotona selviytymistä. Ei ole itsekästä hakea apua oman jaksamisen vuoksi. Esimerkiksi siivousavun hankkiminen kotiin ei ole lainkaan niin kallista kuin luullaan ja sillä voidaan tukea omaishoitajan omaa jaksamista ennaltaehkäisevästi. Muita kotiin annettavia palveluita voivat olla mm. erilaiset apuvälineet ja kodin muutostyöt, kuljetus- ja saattajapalvelut, kotihoito- ja kotisairaanhoito sekä kuntoutuspalvelut ja muut sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut, jotka helpottavat arjen sujumista ja voivat antaa omaishoitajalle hetken omaa aikaa. Taloudelliset tuet ja etuudet turvaavat toimeentuloa ja auttavat sairaudesta tai vammasta johtuvissa kustannuksissa. (Järnstedt ym. 2010, 134- 141.) Omaishoitajaperheille tarkoitetuista palveluista voi kysyä neuvoa ja ohjausta oman alueen palveluohjaajalta.

6 TUTKIMUSPROSESSI

Opinnäytetyöni tutkimus koostuu neljästä eri aihealueesta. Aihealueet ovat omaishoita-juus lapsiperheessä ja omaishoidon tuki, lakisääteiset vapaat ja sen aikaiset palvelut, omaishoitajan arkea tukevat muut tukimuodot sekä omaishoitajan jaksaminen ja voima-varat. Tutkimuksen aineistoa lähdin keräämään kyselylomakkeella, joka lähetettiin 53 Tampereella asuvalle oman lapsen omaishoitajalle. Kyselylomakkeen vastauksien kautta saadaan vastaukset tutkimustehtävään ja tutkimuskysymyksiin.

6.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli selvittää Tampereella asuvien oman lapsen omaishoita-jana toimivien henkilöiden kokemuksia lakisääteisistä vapaista ja muista mahdollisista tukimuodoista, jotka tukevat jaksamista lapsiperheissä. Tavoitteenani oli tuottaa ajankoh-taista tietoa Tampereella asuvien omaishoitajalapsiperheiden tilanteista sekä lakisääteis-ten vapaiden muodoista ja käytöstä. Tavoitteena oli saada omaishoitajien ääni kuuluviin ja kartoittaa heidän näkemyksiään palveluiden riittävyydestä ja tarpeista lapsiperheissä, joissa on omaishoitaja.

Tutkimuskysymykset:

- Millaisia lakisääteisiä vapaita omaishoitaja käyttää ja kuinka usein?
- Mitä muita tukimuotoja omaishoitajalla on mahdollista saada?
- Millaista apua ja tukea omaishoitajat toivovat?

6.2 Tutkimusotteet

Tutkimuksessani yhdistyy määrällinen ja laadullinen tutkimusote. Niiden tarkoituksena tutkimuksessa on täydentää toisiaan. Tässä tutkimuksessa ne täydentävät toisiaan seuraa-valla tavalla: numerot ja merkitykset ovat vastavuoroisesti toisistaan riippuvaisia. Nume-rot perustuvat merkityksiä sisältävään käsitteellistämiseen, ja merkitystä sisältäviä käsit-teellisiä ilmiöitä voidaan ilmaista numeroin. (Hirsjärvi, Remes & Sarajärvi 2009, 136-137.) On hyvä valita näistä toinen pääasialliseksi tutkimusotteeksi, koska tutkimusotteet

eroavat toisistaan melko paljon (Metsämuuronen 2008, 60). Määrällinen tutkimusote tulee tässä tutkimuksessa pääasiallista laadullista tutkimusotetta. Päädyin käyttämään molempia tutkimusotteita, koska halusin lähtökohtaisesti kuvata laadullisen tutkimuksen avulla todellista elämää ja tuoda niin esille omaishoitajien kokemuksia ja mielipiteitä. Määrällisen tutkimuksen avulla pyrin selkeyttämään numeraalisesti sekä taulukoiden että kuvioiden avulla tutkimuksesta saamiani tuloksia. Perusjoukon suuruus myös vaati määrällisen tutkimusotteen käyttöä tutkimuksessa. Suoritin tutkimuksessani myös kohdejoukon valinnan näiden kahden tutkimusotteen yhdistämisellä. Kohdejoukko valittiin laadullisen tutkimusotteen mukaan tarkoituksenmukaisesti, mutta määrällisen tutkimusotteen satunnaisotannan menetelmän avulla. Näin koimme yhdessä omaishoidon tuen palveluohjaajien kanssa saavamme todenmukaisimman vastauksen omaishoitajien tilanteista. Triangulaation eli kahden tutkimustavan yhdistämistä käytetään tuomaan myös pätevyyttä ja luotettavuutta tutkimukseen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 143).

6.2.1 Laadullinen tutkimus

Tutkimus on laadullinen eli kvalitatiivinen, koska tarkoituksena on tutkia aihetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti ja todenmukaisesti. Laadullisessa tutkimuksessa lähtökohdana on todellisen elämän kuvaaminen ja tarkoitukseni oli tuoda esille omaishoitajien kokemuksia. Pyrkimyksenäni oli löytää ja paljastaa tosiasioita omaishoitajien tilanteista eikä todentaa jo olemassa olevia väittämiä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161.) Tutkimuksessani analysoin saamieni vastauksien sisältöä ja merkityksiä. Analyysimenetelmänä käytin laadullisen tutkimuksen aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Tarkoituksena oli saada laadullista tietoa nostamalla esille omaishoitajien henkilökohtaisia kokemuksia aineistosta nousseiden vastauksien kautta.

Laadullisessa tutkimuksessa teorian merkitys on tärkeä ja sitä tarvitaan välttämättä. Tutkimuksessani hyödynsin ja peilasin teoriaa tutkittavaan aiheeseen ja koko tutkimusprosessiin. Laadullisen tutkimuksen teoria eli viitekehys tukee aineistosta saamieni vastauksien kautta uuden tiedon rakentamista. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 18.)

6.2.2 Määrällinen tutkimus

Määrällinen eli kvantitatiivinen tutkimus tukee laadullista tutkimusta. Määrällinen tutkimusmenetelmä tarkoittaa sitä, että tutkittavaa asiaa käsitellään numeroiden avulla. Määrällisen tutkimuksen tarkoitus on selittää, vertailla ja kuvata tutkimuksessani saamiani tuloksia. Määrällinen tutkimus antaa yleisen kuvan tutkittavasta asiasta ja tavoitteena on selittää tutkittavien asioiden välisiä suhteita, eroja ja syitä selkeämmin lukujen avulla. Vertailun avulla voidaan vertailla samanlaisia ihmisiä koskevia asioita ja tuoda esille asioiden välisiä eroja. Kuvailun avulla tutkija voi itse muodostaa oman näkemyksensä asiasta ja omaishoitajien asemasta kunhan ensin on esittänyt tutkittavan asian keskeiset piirteet selkeästi. (Vilkkä 2007, 13- 21.)

Määrällisen tutkimuksen toteuttamiseksi aineiston keräämisen tapana käytetään kyselylomakkeen strukturoituja kysymyksiä. Vaihtoehtoiset kysymykset on valittu niin, että kaikilta voidaan kysyä kysymykset samalla tavalla ja jokainen ymmärtää ne myös samalla tavalla. (Vilkkä 2007, 14- 15.)

Tässä tutkimuksessa edetään teoriasta käytäntöön eli kyselyyn ja palataan käytännöstä taas analysoimaan teoriaa tutkimusten tulosten avulla. Määrällisen tutkimuksen avulla on tarkoitus täsmentää ja selittää teoriaa ja sen käsitteitä esimerkiksi numeraalisesti tai kuvin (Vilkkä 2007, 25).

6.3 Tutkimusmenetelmä

Valitsin tutkimusmenetelmäksi kyselytutkimuksen (liite 1), jossa on sekä strukturoituja että avoimia kysymyksiä. Kyselytutkimuksen avulla koin saavani mahdollisimman todennukaista tietoa omaishoitajien tilanteista. Kyselylomakkeella oli mahdollista tavoittaa mahdollisimman paljon vastaajia ja näin saamani aineisto oli riittävää ja tavoitteita vastaavaa. Kyselytutkimuksen avulla pystyin takaamaan vastaajien yksityisyyden ja vapaaehtoisuuden osallistumiseen.

Kyselytutkimus sopii aineiston keräämisen muodoksi, kun tutkimukseen osallistuvia on paljon ja he ovat hajallaan. Kyselytutkimus mahdollistaa hyvinkin henkilökohtaistenkin asioiden tutkimisen. Kyselyn lähettämisessä on tarkkaan mietittävä postittamisen ajoitus

ja mahdollisen muistutuksen käyttäminen vastauksien takaamiseksi. (Vilkkä 2007, 28.) Postitettuani kyselylomakkeet kohderyhmälle olin tarkkaan miettinyt, mihin mennessä vastaukset tulisi palauttaa. Palauttamiselle ei saa antaa liian kauaa aikaa, koska silloin usein vastaaminen viivästyy ja vastaajat unohtavat palauttaa vastaukset. Kyselylomakkeen vastausaika oli tässä tapauksessa rajattu kahteen viikkoon. Muistutuksen käyttämisen jätin pois kustannussyistä.

6.4 Aineistonkeruun vaiheet

Päädyttyäni tutkimusmenetelmän kannalta kyselytutkimukseen pääsin aloittamaan aineistonkeruun. Ensimmäisenä vaiheena aineistonkeruussa oli oikean kohderyhmän valinta ja rajaaminen. Sen jälkeen laadin kyselylomakkeen vastaamaan tutkimukseni tutkimuskysymyksiin ja kohderyhmälle sopivaksi. Kyselylomakkeen laatimisessa käytin apunani ohjeistusta pohjautuen teorian tietoon sekä omaishoidon tuen palveluohjaajien ammattitaitoa. Tärkeää oli rajata ja muokata kysymykset tavoitteita vastaavaksi ja niin, että aineistonkeruusta saatu tieto olisi riittävää. Omaishoidon tuen ja opinnäytetyön ohjaavan opettajan hyväksyttyä kyselylomakkeen, pääsin lähettämään lomakkeet kohderyhmälle vastauskuorineen. Näin kohderyhmälle ei syntynyt kuluja tutkimukseen osallistumisesta. Vastaukset kohderyhmä lähetti minulle kotiin analysoitavaksi kahden viikon kuluttua kyselyiden postituksesta.

6.4.1 Kohderyhmän valinta

Kohderyhmäksi tutkimukseeni valitsin Tampereella asuvat oman lapsen omaishoitajat. Näitä omaishoitajia Tampereella asuu yhteensä noin 360. Rajattua omaishoitajat oman lapsen omaishoitajiin, lapsen ikärajana oli 21 vuotta. Yhdessä omaishoidon tuen palveluohjaajien kanssa päädyimme rajaamaan kohderyhmää niin, että kohderyhmän kooksi muodostui 53 omaishoitajaa. Tutkimukseen osallistuvat omaishoitajat, joille kyselylomake lähetettiin, valittiin satunnaisotannan avulla. Satunnaisotanta tarkoittaa sitä, että kohderyhmä on kerätty perusjoukosta jollakin satunnaisuuteen perustuvalla menetelmällä (Vilkkä 2007, 51- 53). Satunnaisotannan avulla koin pystyväni paremmin yleistämään saamiani tuloksia. Valinta suoritettiin kuitenkin tarkoituksenmukaisesti niin, että jokaiselta palveluohjaajalta valittiin omaishoitajia kohderyhmään. Näin pystyttiin takaamaan,

että kyselyyn osallistuvat omaishoitajat koostuivat Tampereen jokaiselta alueelta ja saatu tieto oli sen vuoksi todenmukaisempaa. Kohderyhmän koossa huomioitiin, että tietoa saadaan riittävästi sekä se, että analysoitava aineisto ei muodostu liian suureksi yhdelle tutkijalle.

Otantamenetelmiä, joilla tutkimukseen valittu joukko valitaan, ovat kokonaisotanta, yksinkertainen satunnaisotanta, systemaattinen otanta, ositettu otanta ja ryväsotanta. Otanta tarkoittaa tietynlaisen osan valitsemista perusjoukosta eli koko joukosta, josta tutkimuksessa tehdään havainnot. Otannan avulla saadaan kokonaiskuva koko tutkittavasta joukosta. Tässä tutkimuksessa käytettävä yksinkertainen satunnaisotanta tarkoittaa, että tutkimukseen osallistujat valittiin sattumanvaraisesti arpomalla. Niin jokaisella perusjoukkoon kuuluvalla oli mahdollisuus tulla valituksi tutkimukseen. (Vilka 2007, 51- 53.)

6.4.2 Kyselylomakkeen laatiminen

Kyselylomakkeen laatimisessa on tärkeää kiinnittää huomiota kysymysten selkeyteen niin, että jokainen vastaaja ymmärtäisi ne samalla tavalla eikä jättäisi vastaajalle tulkinvaraa. On myös hyvä välttää ammattikieltä, jotta kysymykset ovat kaikkien ymmärrettävissä. Lyhyitä kysymyksiä on helpompi ymmärtää kuin pitkiä eli ei kannata kysyä montaa eri asiaa samassa kysymyksessä, vaan muodostaa useampi eri kysymys. Monivalintakysymyksissä on hyvä muodostaa kysymykset niin, että vastaajille tarjotaan valmiita vastauksia. Ei kysytä mielipidettä tai samaa tai eri mieltä väittämiä, koska ihmisillä on usein tapana valita näistä vastauksista se, minkä kuvittelevat olevan odotettu vastaus. Kysymysten järjestys ja määrä on hyvä miettiä tarkkaan. Usein helpoimmat ja kartoittavat kysymykset sijoitetaan lomakkeen alkuun ja sen jälkeen muut kysymykset. Kyselylomake tulisi laatia niin, ettei siihen vastaaminen veisi kovin pitkää aikaa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 202- 203.)

Opinnäytetyössäni käytin puolistrukturoitua kyselylomaketta, joka muodostui suljetuista, avoimista ja monivalintakysymyksistä. Suljetuilla kysymyksillä halusin saada vastauksia muun muassa sukupuolen yhteyttä omaishoitajuuteen, kyllä tai ei – vastauksiin. Avoimilla kysymyksillä hain omaishoitajien omia kokemuksia ja konkreettisia esimerkkejä aiheeseen liittyen. Monivalintakysymyksillä olin rajannut vaihtoehdot tiettyihin aiheisiin,

joista vastaajat valitsivat itseään parhaiten kuvaavan. Monivalintakysymyksissä vastaajilla oli myös mahdollisuus täydentää vastauksiaan.

Tutkimukseni kyselylomake sisälsi kolme eri pääotsikkoa. Nämä otsikot olivat taustatiedot, lakisääteiset vapaat ja muut tukimuodot. Pääotsikkoihin jakamisen tarkoituksena oli selkeyttää kyselylomakkeen hahmottamista ja helpottaa kysymyksiin vastaamista. Kysymyksien laatimisessa kiinnitin huomiota niiden määrään, jotta saatu tieto tulisi olemaan riittävää sekä vastaajat jaksaisivat vastata niihin keskittyneesti. Kysymykset tuli laatia myös niin, että ne ovat selkeitä ja ymmärrettäviä, eivätkä liian pitkiä. Kysymyksiä lomakkeeseen laadittiin yhteensä 17. Kysymysten järjestyksen laatimisessa sijoitin ensimmäiseksi taustakysymykset, koska niihin vastaaminen olisi helpointa. Seuraavaksi järjestyksessä olivat lakisääteiset vapaat ja viimeisenä muut tukimuodot. Kaksi viimeistä pääotsikkoa sisälsi avoimia ja monivalintakysymyksiä, joihin vastaaja sai täyttää omia kokemuksiaan ja esimerkkejään. Kyselyn mukana lähetetyssä saatekirjeessä (liite 2) kerroin kyselyn tarkoituksesta ja tärkeydestä ja näin motivoin osallistujia vastaamaan.

6.4.3 Kyselylomakkeen lähettäminen ja aineiston palauttaminen

Kyselytutkimus voidaan toteuttaa kahdella eri tavalla; postikyselynä tai kontrolloituna kyselynä. Postikyselyssä kysely lähetetään kohdejoukolle vastauskuorineen ja he palauttavat lomakkeen takaisin tutkijalle. Postikysely on nopea ja vaivaton aineistonkeruun menetelmä, mutta riskinä on vastaajien osallistuminen. Kontrolloidussa kyselyssä tutkija kohtaa vastaajat joko kyselyn jakamis- tai palautusvaiheessa. Jakamisvaiheessa tutkija voi jakaa kyselylomakkeet henkilökohtaisesti ja samalla kertoa kyselyn tarkoituksesta tai tavata vastaajat lomakkeiden palautusvaiheessa, jolloin voidaan keskustella kyselyyn liittyvistä asioista ja täydentää vastauksia tarvittaessa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 195- 197.)

Päädyn tutkimukseni kohdalla postikyselyyn sen aikaan sitomattomuuden vuoksi. Tämä antaa luotettavamman pohjan tuloksille, kun kyselyyn vastaamiselle on annettu riittävästi aikaa. Postikyselyyn ei vastaajan tarvitse vastata väsyneenä, vaan itselle parhaiten sopivaan aikaan. Laatimani kyselomake lähetettiin 53 Tampereella asuvalle lapsen omaishoitajalle postikyselynä vastauskuorineen. Aineiston palautus tapahtui minulle kotiin, jossa

tutkin aineiston. Aineistoin analysoinnin ja tutkimisen jälkeen huolehdin aineiston hävittämisestä turvallisuussyistä.

Varasuunnitelmana minulla oli kontrolloitukysely, jos vastauksia ei saapuisi riittävästi. Suunnitelmana oli toteuttaa kontrolloitukysely omaishoidon tuen järjestettävässä tietopäivässä, jonne omaishoitajia oli kutsuttu. Siellä olisi ollut mahdollisuus jakaa kyselyä omaishoitajille ja tarvittaessa keskustella heidän kanssaan siihen liittyvistä asioista. Varasuunnitelma ei kuitenkaan onnistunut, koska oman lapsen omaishoitajia ei ollut kuin yksi paikalla tietopäivässä, kaikki muut olivat ikäihmisten omaishoitajia.

6.5 Aineiston analyysi

Tässä opinnäytetyössä käytetään analyysimenetelminä laadullisen tutkimuksen sisällönanalyysia sekä lisäksi määrällisen tutkimuksen analyysimenetelmää ja analysoidaan aineistoa tunnuslukujen avulla. Sisällönanalyysi valikoitui analyysimenetelmäksi, koska sitä voidaan käyttää myös määrällisessä tutkimuksessa sen väljyyden vuoksi (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91).

Sisällönanalyysi on laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmä. Sen avulla voidaan tehdä monenlaista tutkimusta ja useimmat laadulliset tutkimukset pohjautuvatkin jollakin tavalla sisällönanalyysiin, vaikka ne esiintyisivätkin eri nimellä. Sisällönanalyysi toimii väljänä teoreettisena viitekehyksenä sekä yksittäisenä metodina. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91.) Kyngäksen ja Vanhasen (1999) mukaan sisällönanalyysi on menettelytapa, jonka avulla voidaan analysoida dokumentteja. Dokumentteja voivat olla esimerkiksi kirjat, artikkelit, raportit, kirjeet, haastattelut, keskustelut, päiväkirjat, puheet, dialogit tai muu kirjalliseen muotoon saatettu materiaali. Tässä tutkimuksessa dokumenttina toimii kyselylomake, josta sisällönanalyysin avulla saadaan saatu aineisto tiivistettyä ja nostettua tutkimuksen kannalta olennaiset asiat esille.

Sisällönanalyysi voidaan muodostaa kolmella eri tavalla, aineistolähtöinen sisällönanalyysi, teorialähtöinen sisällönanalyysi ja teoriaohjaava sisällönanalyysi (Eskola 2007). Aineistolähtöinen sisällönanalyysi etenee saadun aineistoin ehdoilla, joten sen vuoksi se muodostui tutkimukseni analysointimenetelmäksi. Tarkoituksena oli tuoda esille omais-

hoitajien henkilökohtaisia kokemuksia ja saada heidän äänensä kuuluviin käyttämällä tutkimuksessa mm. suoria lainauksia kyselylomakkeesta nousseista vastauksista. Kyselylomakkeen kautta saamani aineiston avulla muodostui osin tutkimukseni teoreettinen kokonaisuus.

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi on prosessi, joka koostuu kolmesta eri vaiheesta. Prosessin vaiheet ovat aineiston redusointi eli pelkistäminen, aineiston klusterointi eli ryhmittely ja abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. Aineiston pelkistäminen voi olla saadun tiedon tiivistämistä tai pilkkomista vastaamaan tutkimustehtävään. Ryhmittelyssä saadusta aineistosta erotellaan samankaltaisuudet ja eroavaisuudet, jotka jaetaan luokkiin. Luokat rakentuvat samaa tarkoittavista aiheista kuten esimerkiksi lakisääteisten vapaiden käytön muotona perhehoito. Ryhmittelyn jälkeen aineisto abstrahoidaan, jossa olennainen tieto erotetaan aineistosta ja erotetun tiedon perusteella muodostetaan teoreettisia käsitteitä ja johtopäätöksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108- 112).

Määrällisessä tutkimuksessa on tärkeää valita analyysimenetelmä, joka antaa tietoa siitä, mitä ollaan tutkimassa. Tyypillisiä määrällisen tutkimuksen analyysimenetelmiä ovat tunnusluku, ristiintaulukointi ja korrelaatiokerroin. Tunnuslukuja ovat sijaintiluvut, keskiluvut, hajontaluvut, vinous ja huipukkuus. Analyysimenetelmän valinta muodostuu sen mukaan, ollaanko tutkimassa yhtä muuttujaa vai useiden muuttujien välistä riippuvuutta tai vaikutusta toisiinsa. (Vilka 2007, 118- 121.)

Tässä opinnäytetyössä käytettiin analyysimenetelmänä keskiarvoja ja prosenttiarvoja. Niiden avulla pystytään tutkimaan mihin suuruusluokkaan kohdistuu suurin osa vastaajien havainnoista. Analyysimenetelmien avulla voi myös helposti tuoda esille tutkimukseen osallistuvien henkilöiden mielipiteitä ja tyytyväisyyttä tutkittaviin asioihin. (Vilka 2007, 120- 121.) Määrällisen tutkimuksen avulla pystyin tuomaan aineistosta havaitsemiani asioita selkeästi esille muun muassa numeraalisesti ja prosentuaalisesti.

6.6 Analyysin vaiheet

Kysely lähetettiin 53 Tampereella asuvalle oman lapsen omaishoitajalle. Kahden viikon kuluttua aineiston lähettämisestä vastaukset palautuivat minulle kotiin, jonka jälkeen lähdin analysoimaan vastauksia. Vastauksia kertyi yhteensä 20 kappaletta ja vastausprosentiksi muodostui 38 %. Kyselylomake oli jaettu kolmeen osa-alueeseen, joita lähdin yksi kerrallaan analysoimaan ja erottelemaan vastauksia teemoittain.

Aloitin analysoinnin kirjaamalla koko aineiston auki käsittelyn ja ymmärtämisen helpottamiseksi. Lisäksi erottelin vastaukset sen mukaan, käyttivätkö omaishoitajat lakisääteisiä vapaita vai ei. Halusin nähdä, vaikuttavatko lakisääteisten vapaiden pitäminen mm. muiden tukimuotojen käyttöön ja omaishoitajien tyytyväisyyteen tarjottavista palveluista. Kirjattuani aineiston auki aloitin aineiston pelkistämisen. Pelkistämisen avulla sain tiivistettyä vastauksia ymmärrettävämpään muotoon. Sen jälkeen lähdin etsimään aineistosta yhteneväisyyksiä, sekä positiivisia että negatiivisia näkökulmia. Opinnäytetyön tutkimuskysymysten pohjalta lähdin muodostamaan pääteemoja, joiden avulla tutkimuskysymyksiin saatiin vastaukset.

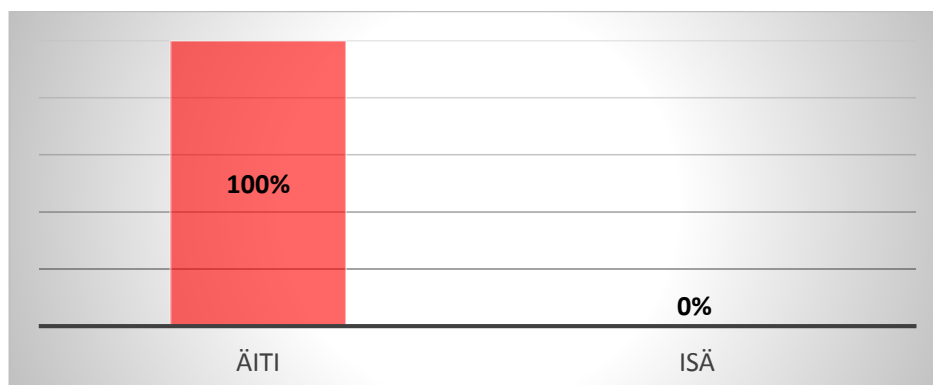
7 TULOKSET

Tulokset käsittelevät oman lapsen omaishoitajien lakisääteisten vapaiden käyttöä ja niihin vaikuttavia seikkoja, omaishoitajien mahdollisia muita tukimuotoja ja niiden käyttöä sekä millaista apua ja tukea omaishoitajat toivovat. Lisäksi tuloksissa käsitellään, ovatko omaishoitajat saaneet tarpeeksi tietoa heille tarjottavista palveluista sekä heidän tyytyväisyyttä palveluihin. Luotettavuuden säilymisen vuoksi käytän tuloksissa suoria lainauksia omaishoitajien vastauksista. Erittelen tulokset tutkimuskysymyksittäin.

7.1 Omaishoitajien taustatiedot

Kyselylomakkeeseen vastanneista omaishoitajista kaikki olivat naisia. Suurin osa vastanneista omaishoitajista (14) oli 40- 60-vuotiaita ja loput kuusi omaishoitajaa vastasivat iäkseen 18-40v. Omaishoidettavien lasten ja nuorten ikäjakauma vaihteli 0-vuotiaasta 21-vuoteen. Suurin osa omaishoidettavista oli vastauksien mukaan 10- 15-vuotiaita. Kahdeksan omaishoitajaa kertoi lapsen iän vaikuttavan lakisääteisten vapaiden pitämiseen siten, että mitä pienempi lapsi on, sitä vaikeampi häntä on jättää vieraiden hoidettavaksi. Pienten lasten hoito nähtiin vanhempien tehtävänä ja vastuuna. Kolme vastaajista koki lasten kasvaessa isommiksi omaishoitajan työn raskaampana ja vaativampana, silloin tuli käytettyä enemmän lakisääteisiä vapaita. Yhdeksän omaishoitajaa kertoi, ettei lapsen ikä vaikuta lakisääteisten vapaiden pitämiseen. Omaishoitajaperheisiin kuului keskimäärin 2-4 henkilöä. Neljä vastanneista kertoi olevansa yksinhuoltajia. Omaishoitajien koulutukset vaihtelivat suuresti eikä vastauksien perusteella voida yleistää millainen koulutustausta omaishoitajaksi ryhtyvällä on.

TAULUKKO 1. Tyypillinen oman lapsen omaishoitaja on äiti.



Lisäksi taustakysymys osiossa kysyttiin lapsen iän vaikuttamista lakisääteisten vapaiden pitämiseen:

”Lapsen kasvaessa hoitoon jättäminen helpottui”

”Kun lapsi oli pienempi, en raaskinut viedä häntä muiden hoidettavaksi asuntolaan”

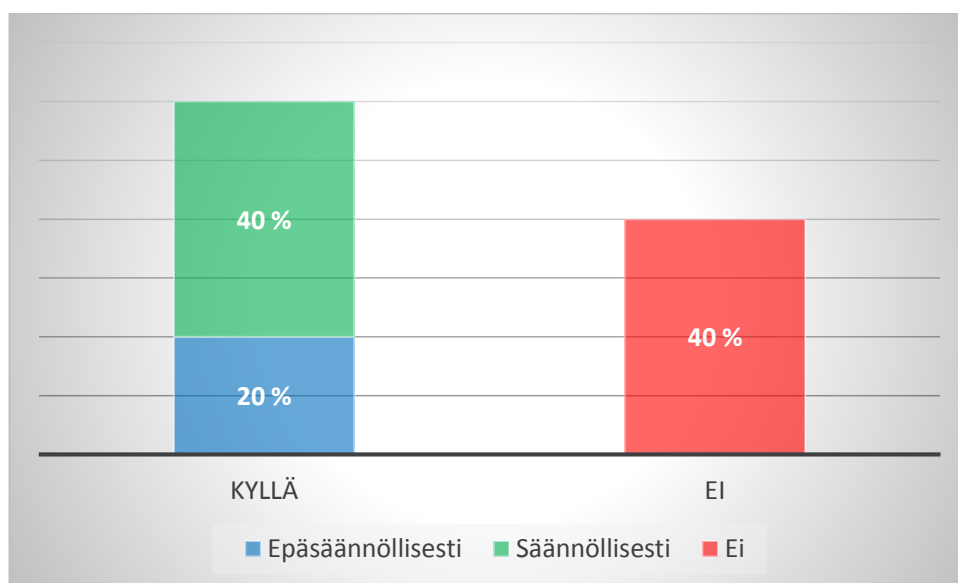
”Lapsen kasvaessa työ on raskaampaa ja vapaita tarvitaan enemmän”

”Haluan itse hoitaa, koska tunnen hänet parhaiten”

7.2 Omaishoitajien lakisääteisten vapaiden käyttö ja niihin vaikuttavat tekijät

Suurin osa vastanneista (12) kertoi käyttävänsä lakisääteisiä vapaita. Neljä heistä kertoi käyttävänsä vapaita epäsäännöllisesti ilman mitään tietynlaista rutiinia. Vapaiden käyttö toteutettiin lähinnä näiden vastauksien kohdalla tarvelähtöisesti ja joskus jopa harvemmin kuin omaishoitajalla oikeus vapaaseen olisi. Kahdeksan lakisääteisiä vapaita käyttävää omaishoitajaa vastasi käyttävänsä vapaita säännöllisesti kuukausittain. Kahdeksan vastaajasta kertoi, ettei käytä lainkaan lakisääteisiä vapaita.

TAULUKKO 2. Omaishoitajien lakisääteisten vapaiden käyttö.



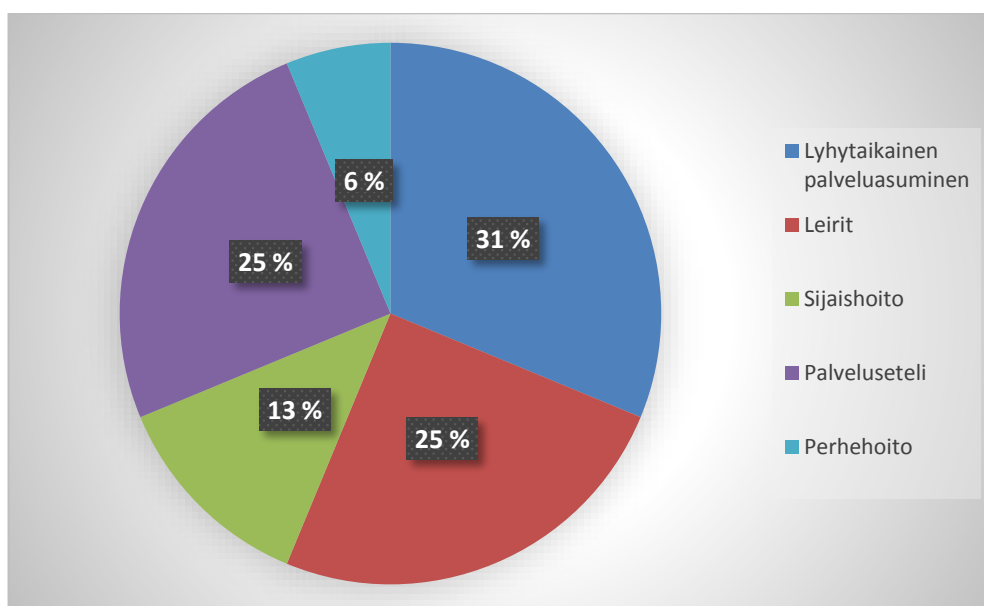
”Lapsella on paljon pelkotiloja, eroahdistus. En ole jaksanut tehdä arjen rutiineihin muutoksia. Vaatii paljon työtä ja ennakkointia”

”Käytän kaikki mahdolliset vapaat ja enemmänkin”

”En käytä vapaita. Saan paremmat palvelut muualta”

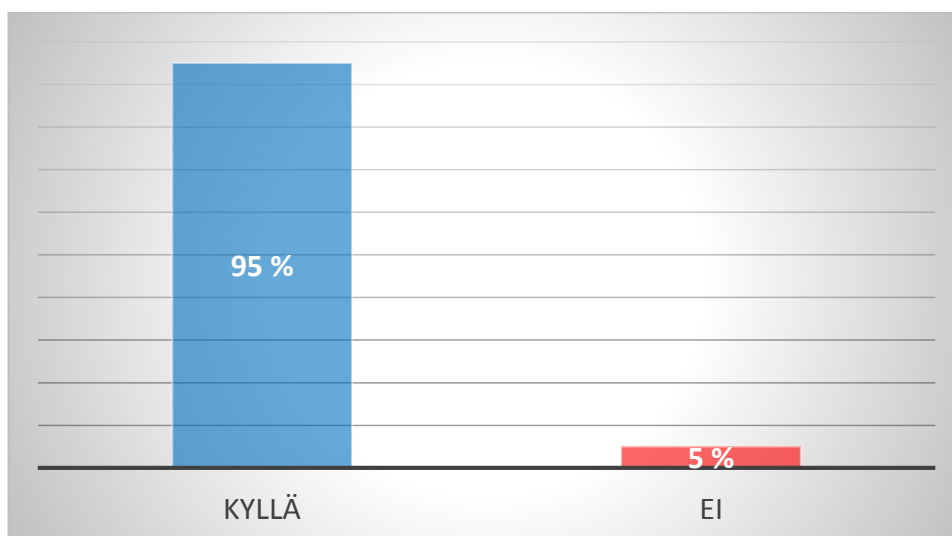
Lakisääteisten vapaiden muodoista suosituimmaksi osoittautui vastauksien perusteella lyhytaikainen palveluasuminen. Suurin osa vastaajista käytti tilapäishoidon järjestämisessä vain yhtä vapaiden aikaista palvelua. Vain viisi käytti useampaa kuin yhtä palvelua. Leirejä käyttävien omaishoitajien palveluiden käyttöön kuului myös palvelusetelin ja lyhytaikaisen palveluasumisen käyttö. Kaksi omaishoitajista kertoi käyttävänsä lakiuudistuksen myötä mahdolliseksi tehtyä sijaishoitoa toimeksiantosopimuksella. Yksi vastaajista kertoi omaishoitajan lakisääteisten vapaiden aikaisen sijaishoidon järjestämisestä kotiin annettavan palvelun avulla.

KUVIO 3. Omaishoitajien käyttämät lakisääteisten vapaiden muodot.



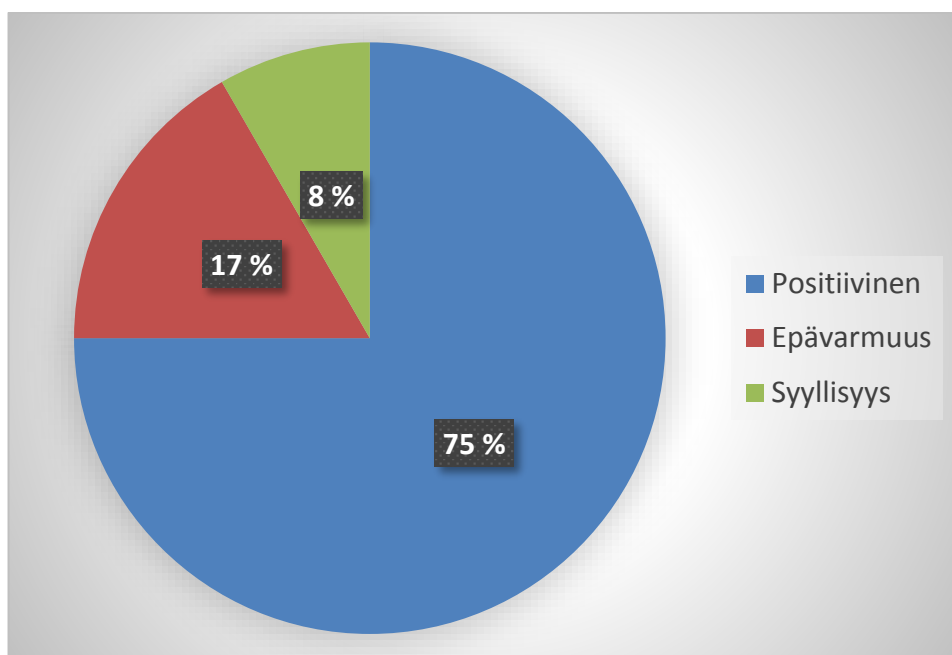
Kaikki, lukuun ottamatta yhtä omaishoitajaa, kokivat saaneensa riittävästi tietoa lakisääteisistä vapaista ja oikeudesta vapaaseen. Yksi vastanneista kertoi, ettei ollut saanut tietoa siitä, ettei lakisääteisiä vapaita ole pakko pitää. Siksi hän ei ollut ryhtynyt tarpeen tullessa viralliseksi omaishoitajaksi. Tietoa lakisääteisistä vapaista omaishoitajat kertoivat saaneensa pääosin omaishoidon tuesta ja omalta palveluohjaajaltaan. Lisäksi tietoa oli saatu mm. kuntoutusohjaajalta, oman alueen sosiaalityöntekijältä, omaishoitajien tietopäivästä, Kelan kuntoutuskursseilta, Tukiliiton kursseilta ja vammaispalvelun kautta sekä vertaistukiryhmiltä ja muilta perheiltä. Omaishoitajat kertoivat myös hankkineensa tietoa aktiivisesti itse. Yksi vastaajista kertoi, ettei tiedä, mitä lakisääteiset vapaat ovat, mutta ei myöskään kokenut niille tarvetta ja siksi ei nähnyt tiedolle edes tarvetta.

TAULUKKO 4. Oletko omaishoitajana saanut riittävästi tietoa omaishoidon tuesta?



Suurin osa omaishoitajista kertoi lakisääteisten vapaiden aloittamisen herättäneen positiivisia ja helpotusta tuovia ajatuksia perheen arkeen. Kaksi omaishoitajaa olivat kokeneet epävarmuutta ja pelkoa lakisääteisten vapaiden käytön aloittamisen aikana. Yksi omaishoitaja kertoi käyneensä läpi jopa syyllisyyden tunteita lapsen hoitoon laittamisesta vapaiden ajaksi.

KUVIO 5. Millaisia tunteita lakisääteisten vapaiden aloittaminen omaishoitajassa herätti?



”Pojan puheesta ei saa selvää, hankala jättää muiden hoidettavaksi”

”Helpottavaa, pääsen joskus töihin”

”Koen syyllisyyden tunnetta, kun lapsi ei ollut kotona, vaikka tiedänkin, että asuntola-asuminen ja itsenäistyminen ovat lapselle hyväksi”

Suurin osa omaishoitajista oli aloittanut lakisääteisten vapaiden käytön heti ryhdyttyään omaishoitajaksi. Neljä vastaajasta kertoi aloittaneensa vapaiden käytön puolen-vuoden kuluttua omaishoitajuuden aloittamisesta ja oikeanlaisen vapaan käytön muodon löytyttyä. Yksi vastaajista kertoi aloittaneensa vapaiden käyttämisen yli kahden vuoden kuluttua omaishoitajaksi ryhtymisestä lapsen hoidon vaativuuden lisääntyttyä hänen kasvaessaan.

”Aloitin heti, olin jo hukannut aikaa vuosia”

”Vuoden kuluttua, kun oikea paikka löytyi lapsen hoidon haasteellisuuden vuoksi”

”Heti, hoito on niin raskasta, että kaikki vapaa-aika tulee tarpeeseen, että saa levätä”

”Puolen vuoden kuluttua. Vapaat toteutuneet niin, että lapselle tullut hoitaja kotiin. Järjestelyyn totuttelu kesti jonkin aikaa”

Yhtä lukuun ottamatta omaishoitajat kertoivat olevansa tyytyväisiä lakisääteisiin vapaisiin. Kehitysehdotuksena nousi esille vapaapäivien lisääminen, koska työ on usein raskasta ja sitovaa. Toisena kehitysehdotuksena nousi esille tarpeita vastaavien ja yksilöllisempien palveluiden kehittämisen tarve. Omaishoitajat kaipaivat tilapäishoidolle enemmän palveluita ja erilaisia vaihtoehtoja, erityisesti lapsille ja nuorille ei tunnu olevan riittävästi sopivia tilapäishoitopaikkoja

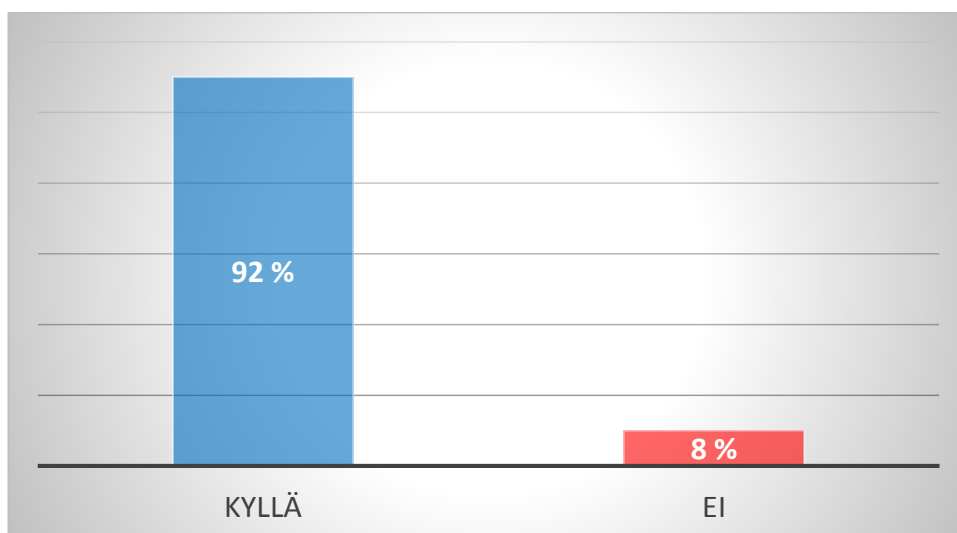
”Kyllä, mutta niitä saisi lisätä. Esimerkiksi viisi päivää kuukaudessa”

”Yksilöllisempiä vaihtoehtoja olisi hyvä kehittää, joustavuutta”

”Vaikea pitää vapaita, kun ei nuorille aktiivista toimintaa”

”Sitä ei saa tarpeeksi. Ei pysty palautumaan niin lyhyessä ajassa. Ei missään muussa-kaan työssä ole näin vähän vapaita”

TAULUKKO 6. Omaishoitajien tyytyväisyys lakisääteisiin vapaisiin.

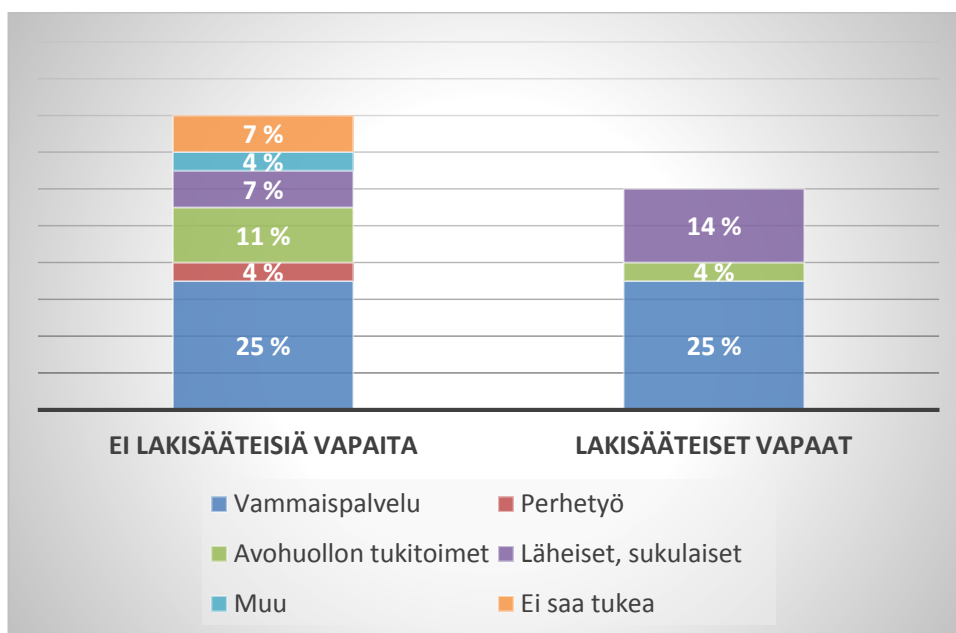


7.3 Omaishoitajien arkea tukevat muut tukimuodot

Omaishoitajia, jotka kertoivat, etteivät käytä lakisääteisiä vapaita oli kahdeksan kappaletta. Eniten omaishoitajat kertoivat saavansa apua ja tukea vammaispalvelun kautta. Vastauksissa nousi esille mm. kuljetuspalvelut ja leirit tukimuotona. Yksi vastaajista kertoi saavansa apua ja tukea erilaisista terapioista, kuten toiminta- ja puheterapia sekä sairaalan neurologian osastolta. Perhetyöstä kertoi yksi vastaajista saavansa apua ja tukea säännöllisesti ja kolme tukiperhetoiminnasta. Vain kaksi vastaajista kertoi saavansa apua ja tukea läheisiltään ja ystäviltään tarvittaessa. Kaksi vastaajista kertoi, etteivät he saa mitään ulkopuolista apua eivätkä tukea.

Lakisääteisiä vapaita pitävistä omaishoitajista suurin osa kertoi saavansa vielä vapaiden lisäksi apua ja tukea muista palveluista. Seitsemän omaishoitajaa kertoi saavansa apua ja tukea vammaispalvelun kautta ja neljä ystäviltä ja sukulaisilta. Yksi vastaajista kertoi lakisääteisten vapaiden lisäksi saavansa apua tukiperheeltä kerran kuussa. Kaksi vastaajista kertoi, etteivät he saa apua ja tukea muualta kuin omaishoidon tuesta. Toinen heistä kertoi, että tukiverkostot ympäriltä puuttuu.

TAULUKKO 7. Omaishoitajien muut tukimuodot ja niiden käyttö



7.4 Mistä palveluista olet kokenut omaishoitajana olevan hyötyä? Millaista apua ja tukea omaishoitajat kaipaavat?

Lakisääteisiä vapaita käyttävistä omaishoitajista suurin osa (7) kertoi kokeneensa eniten hyötyä tilapäishoidosta ja oman ajan järjestämisen mahdollisuudesta. Vastauksista nousi suosikiksi viikonloppuna järjestettävät leirit, palveluseteleillä hoitajan tilaaminen kotiin sekä sijaishoito. Sijaishoidon hyötynä koettiin tutun hoitajan merkitys lapsen hoitajana vanhemman poissaolon aikana. Neljä vastaajista kertoi hyötynensä eniten muista palveluista. Esille nousi kuntoutusohjaajan neuvonta ja kannustus, omaishoidon tuen virkistysvapaat, vammaispalvelun kautta järjestetty kuljetuspalvelu sekä väliaikainen avustajapalvelu. Yksi vastaajista koki hyötynsä eniten lastenhoitoavusta.

Omaishoitaja, joka ei käyttänyt lakisääteisiä vapaita, koki hyötynsä eniten vammaispalvelun tarjoamista avustaja- ja kuljetuspalveluista. Vastauksista nousi esille myös kaupunkilähetyksen järjestämät leirit sekä tukiperhetoiminta. Yksi vastaajista kertoi hyötynsä eniten läheisiltään ja ystäviltään saamasta avusta ja tuesta sekä vertaistuesta. Kolme vastaajista oli jättänyt vastaamatta kysymykseen ja yhdestä vastauksesta nousi esille vain omaishoitajuudesta saatu palkkio.

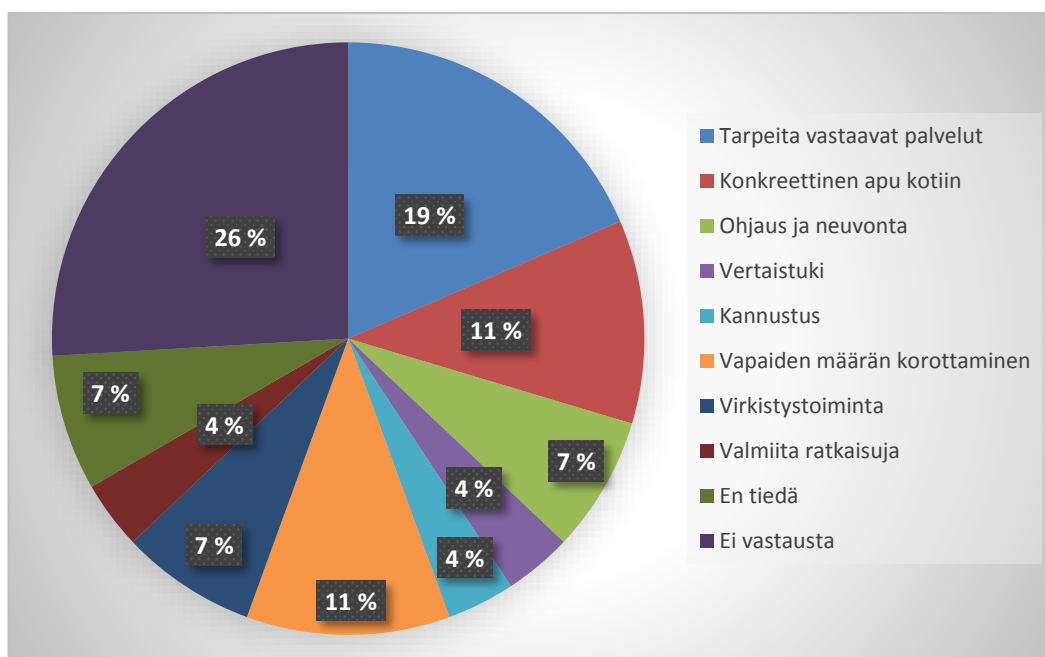
”Eniten hyötyä on ollut väliaikaisesta avustajapalvelusta ja taksikyydeistä, ilman niitä ei pärjäisi”

”Hyötyä eniten on perheestä ja vertaistuesta. Sieltä saanut oikeita ystäviä”

”Kaipaen neuvoja ja kannustusta kaikessa”

Kun omaishoitajilta kysyttiin, millaista apua ja tukea omaishoitajat kaipaavat, nousi esille suurimpana vastausmääränä tarpeita vastaavien palveluiden tarve. Omaishoitajat kokivat, ettei erityisesti nuorille ole tällä hetkellä riittävästi sopivia tilapäishoitopaikkoja. Kolme vastanneista kertoi kaipaavansa enemmän konkreettista apua kotiin, kuten siivous- ja lastenhoitoapua. Lapsen kerrottiin hyötyvän hoitajasta, joka jaksaa tarjota lapselle erilaisia virikkeitä. Itse hoitotyöhön ja siihen liittyvään ohjaukseen ja neuvontaan kaipasi kaksi omaishoitajaa enemmän apua ja ohjausta. Vastauksista nousi lisäksi esille toiveet vertaistuesta, valmiiden ratkaisujen tarjoamisesta, kannustuksen ja ohjauksen lisäämisestä sekä vapaiden määrän korottamisesta ja virkistystoiminnan lisäämisestä tukemaan omaishoitajan jaksamista. Muun muassa toive liikuntaseteleistä omaishoitajalle nousi vastauksessa esille. Kaksi vastaajasta kertoi olevansa tällä hetkellä tyytyväisiä saamaansa apuun ja tukeen, eivätkä he kaipaa mitään lisää. Kertoivat myös tukiverkoston laajuudesta ja toivoivat omaishoitajien löytävän vertaistuen pariin. Yhteensä seitsemän omaishoitajaa oli jättänyt kokonaan vastaamatta kysymykseen tai kertoneet, etteivät he tiedä, millaista apua ja tukea kaipaisivat.

KUVIO 8. Millaista apua ja tukea omaishoitajat kaipaavat?



”Vapaapäivien lisäksi fysioterapeutin neuvoja arjen toimintoihin sekä hierontaa ja kuntoutusta niin, että jaksaa paremmin raskaassa hoitotyössä”

”Hoitoapu tällä hetkellä tärkein. Myös lapsi hyötyy hoitajasta, joka jaksaa auttaa ja antaa hänelle uusia virikkeitä”

”Tukea, kannustusta ja rohkaisua. Valmiita ratkaisuja. Välillä tuntuu vaikealta alkaa itse kyselemään ja selvittämään eri mahdollisuuksia”

”Enemmän mahdollisuuksia nuorten tilapäishoitoon. Tämän hetken palvelut ei nuoria varten”

”Oma tukiverkko on itselläni riittävä ja toivon, että tukea tarvitsevat hakeutuvat vertaistuen piiriin. Oman arjen jaksaminen on meille omaishoitajille tärkeä”

”Lisää vapaita kiitos!”

8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli saada selville omaishoitajien kokemuksia lakisääteisistä vapaista ja muista jaksamista tukevista tukimuodoista. Tarkoituksena oli selvittää millaista apua ja tukea omaishoitajat kaipaavat, mahdollisia kehitysehdotuksia koskien omaishoidon tuen palveluita sekä kartoittaa millainen omaishoitajien tilanne tällä hetkellä on. Lisäksi tarkoituksena oli selvittää, ovatko omaishoitajat saaneet riittävästi tietoa lakisääteisistä vapaista ja niiden mahdollisuuksista sekä tietoa omaishoitajien tyytyväisyydestä saamiinsa palveluihin. Jaottelin tutkimuksessa ilmenneet johtopäätökset kyselylomakkeen teemojen mukaisesti, joiden kautta sain vastaukset tutkimuskysymyksiin.

Aineiston analyysin lisäksi tulkinta ja johtopäätöksien teko ovat tutkimuksen ydinasiaa. Niihin on tähdätty tutkimuksen alusta alkaen. Aineiston analyysin ja sen kautta tulkinnan ja johtopäätöksien tekemisellä saadaan vastauksia asettamiin kysymyksiin. Tulkinnan avulla tutkija pohtii analyysin tuloksia ja tekee niistä omia johtopäätöksiä. Johtopäätöksillä on tarkoitus selittää ja selventää aineistosta nousseita vastauksia. (Hirsjärvi, Remes & Sarajärvi 2009, 221.)

8.1 Millainen on tyypillinen lapsen omaishoitaja?

Keräämäni aineiston mukaan voidaan tehdä johtopäätös, että tyypillinen lapsen tai nuoren omaishoitaja on hänen oma äitinsä. Tuloksien perusteella suurin osa omaishoitajista oli 40- 60-vuotiaita, joista enemmistö kävi omaishoitajuuden ohella vielä ansiotyössä. Omaishoitajan ammatilla ei tutkimuksen mukaan ollut yhtäläisyyttä omaishoitajaksi ryhtyessä esimerkiksi terveydenhoidollista taustaa. Hoidettavien lasten ja nuorten ikä vaihteli suuresti. Suurin osa omaishoitajista koki lapsen iän vaikuttavan lakisääteisten vapaiden pitämiseen, koska pientä lasta ei haluttu viedä tai jättää vieraiden hoidettavaksi. Tässä asiassa voidaan nähdä vaikuttavan suuresti vanhemman ja lapsen välinen voimakas tunneside sekä vanhemman tunne vastuusta oman lapsen hoidossa. Osa omaishoitajista kuitenkin koki oman jaksamisen ja palautumisen tarpeen lisääntyvän, kun lapsi kasvaa ja samoin hoitoon vieminen tuntui helpommalta. Samoin kävi myös, jos vanhempi oli aikaisemmin ollut jo toisen lapsen omaishoitaja. Lakisääteisten vapaiden pitäminen toisen

lapsen kohdalla koettiin helpompana ja varmempana. On myös mahdollista, että omaishoitajan oma ikääntyminen voi vaikuttaa lakisääteisten vapaiden käytön lisäämiseen tai aloittamiseen, koska lepoa ja palautumista vaaditaan enemmän. Tuloksista voidaan päätellä, että vanhemman lapsen hoitaminen tuntuu omaishoitajista rankemmalta ja haastavammalta. Silloin lakisääteisiä vapaita tulee käytettyä enemmän tai niiden käyttö tulee aloitettua, jos niitä ei ole aikaisemmin käyttänyt. Tässä kuitenkin nousee esille suuri riski, koska omaishoitajat kokevat enemmän tarvetta lakisääteisille vapaille lapsen ollessa vanhempi, mutta tuloksista voidaan päätellä, että puute juuri nuorten kohdalla tarpeita vastaavista palveluista on suuri. Tässä olisi suuri kehityksen paikka. Jos sopivia tilapäishoitopaikkoja ei ole, omaishoitajat eivät käytä lakisääteisiä vapaitaan ja uupuvat. Tuloksista voidaan myös päätellä, että vähemmistö omaishoitajista on yksinhuoltajia ja suurimmassa osassa omaishoitoperheitä perheeseen kuuluu enemmän kuin kaksi jäsentä. Apua ja tukea omaishoitajat saavat myös näin ollen muiltakin perheenjäseniltä.

8.2 Omaishoitajien kokemuksia lakisääteisistä vapaista ja sen aikaisista tilapäishoitomahdollisuuksista?

Tutkimuksen mukaan voidaan päätellä, että vain hieman yli puolet oman lapsen omaishoitajista käyttää lakisääteisiä vapaita. Pääsääntöisesti lakisääteisten vapaiden aloittaminen ja niiden mahdollisuus oli koettu positiivisena ja helpotusta tuovana asiana perheen arkeen. Tutkimuksen mukaan lakisääteisiä vapaita käyttävistä omaishoitajista suurin osa käytti vapaita säännöllisesti kuukausittain ja loput tarvittaessa. Tulosten perusteella voidaan päätellä, että ne omaishoitajat, jotka pitävät lakisääteisiä vapaita vain tarvittaessa eivät koe oman jaksamisensa olevan heikkoa eikä tarvetta omalle ajalle niin paljon. Omaishoitajat myös usein, niin kuin kaikki vanhemmat, laittavat lapsen tarpeet ja hyvinvoinnin omansa edelle ja sen vuoksi lapsen tilapäishoittoon vieminen kodin ulkopuolelle voi jäädä. Omaishoidettavat lapset ja nuoret ovat usein kodin ulkopuolisessa hoidossa osan päivästä, kuten esimerkiksi päivähoidossa, koulussa tai päivätoiminnassa, joten senkin takia lasten ja nuorten omaishoitajat saattavat voida paremmin kuin esimerkiksi ikäihmisten omaishoitajat.

Lakisääteisten vapaiden aikaisista palveluista suosituimmaksi nousi lyhytaikainen palveluasuminen, jota Tampereella järjestetään Tulppaanikodissa ja Sofiakylässä. Vastauksien perusteella se nähtiin helppona ja toimivana vaihtoehtona nuorempien lasten kohdalla.

Omaishoitajien kertoman mukaan nuorille tulisi kehitellä lisää vaihtoehtoisia sekä tarpeita vastaavia palveluita. Yksi syy lakisääteisten vapaiden pitämättömyydelle on varmasti sopivan ja tarpeita vastaavan hoitopaikan puute. Nuorille toimivana ja sopivana lakisääteisten vapaiden aikaisena palveluna nähtiin tällä hetkellä vain kehitysvammaisten palvelusäätiön ja Omapolun järjestämä leiritoiminta. Tuloksista nousi kuitenkin esille, että suurin osa omaishoitajista käytti vain yhtä lakisääteisten vapaiden aikaista palvelua. Joissakin tilanteissa voi olla myös niin, etteivät omaishoitajat ole löytäneet oikeanlaisten palveluiden piiriin. Omaishoitajia tulisi rohkeasti kannustaa kokeilemaan erilaisia vaihtoehtoja.

Uuden lakiuudistuksen mukanaan tuoman sijaishoidon toimeksiantosopimuksella mahdollisuuden myötä saadaan omaishoitajien toivomaa palvelua. Edellä mainittiin, että omaa lasta ei haluta viedä tai jättää vieraiden hoidettavaksi ja siksi lakisääteiset vapaat voivat jäädä pitämättä. Sijaishoito poistaa tämän ongelman ja antaa perheille mahdollisuuden tehdä sijaishoitosopimuksen esimerkiksi jonkun läheisen tai ystävän kanssa, jolloin he voivat yhdessä sopia hoitoa koskevista asioista ja hoito lakisääteisten vapaiden aikana onnistuu tutun ja turvallisen hoitajan luona. Kynnys lakisääteisten vapaiden käytön aloittamiseen saattaa laskea ja omaishoitajien omasta jaksamisestaan huolehtiminen parantua.

Tiedonsaannin koskien lakisääteisiä vapaita ja niiden aikaisia palveluita omaishoitajat kokivat riittävänä ja hyvänä. Vastauksien perusteella voidaan päätellä, että omaishoitajista pidetään huolta eri palveluiden piirissä ja heillä on mahdollisuus ohjaukseen ja tukeen. Enemmistön kohdalla tieto lakisääteisistä vapaista oli tullut oman alueen palveluohjaajalta. Omaishoidon tuessa tehdään siis hyvää työtä ja erityisesti omaishoitajuuden alkuvaiheessa, jolloin ohjausta, apua ja tukea tarvitaan eniten. Vertaillen lapsiperheiden ja ikäihmisten tiedonsaannin, ohjauksen ja neuvonnan riittävyttä poikkesivat kokemukset merkittävästi. Ala-Kilposen ja Rekolan (2007) tehdyn tutkimuksen mukaan iäkkäät omaishoitajat kokivat saavansa heikosti neuvontaa ja tietoa omaishoidon tukeen ja muihin palveluihin liittyen. Omaishoidon tuen palveluohjaajien tulisi kiinnittää enemmän huomiota palvelujen tiedottamiseen, neuvonnan ja ohjauksen kehittämiseen sekä varmistaa, että annettu tieto on varmasti ymmärretty.

Suurin osa omaishoitajista ei ollut aloittanut lakisääteisten vapaiden pitämistä heti omaishoidon tuen alkaessa. Vastauksista voidaan päätellä, että omaishoitajuus asiana voi vaatia

aikaa ja totuttelua perheessä sekä tuoda epävarmuutta lapsen hoitoon laittamisen suhteen. Vanhemmat kertoivat myös tunteneensa syyllisyyttä lapsen hoitoon laittamisesta lakisääteisten vapaiden aikana. Tämä voi olla myös syy lakisääteisten vapaiden käyttämättömyydelle. Vanhemman ja lapsen välinen tunneside on niin vahva, ettei lasta raaskita laittaa hoitoon tai ei pystytä olemaan toisistaan erossa. Myös luottamuspuola voi olla toisia hoitajia kohtaan suuri eikä luoteta heidän osaamiseensa.

8.3 Millaisia tukimuotoja ja palveluita omaishoitajalla on mahdollisuus saada?

Suurin osa omaishoitajista, lukuun ottamatta viittä, kertoivat saavansa apua ja tukea muiden palveluiden kautta kuin omaishoidon tuen. Vastauksista voidaan päätellä, että suurin osa omaishoitajista saa kaipaamaansa apua ja tukea erilaisista palveluista, läheisiltä ja ystäviltä. Näistä viidestä neljä, jotka eivät käyttäneet muita tukimuotoja, käyttivät kuitenkin lakisääteisiä vapaita säännöllisesti, joten ainakaan eivät jääneet ilman mitään apua ja tukea. Yksi vastaajista, joka ei käyttänyt mitään palveluita, ei myöskään kokenut niille tarvetta. Vastauksista voidaan päätellä, että omaishoitajien jaksaminen, avun ja tuen tarve vaihtelee suuresti yksilöllisesti ja tilanteen mukaan. Osa omaishoitajista kaipaasi enemmän lakisääteisiä vapaita jaksamisen tukemiseen ja osa taas on hyvinkin tyytyväisiä saamiinsa palveluihin eivätkä koe lisäpalveluille tarvetta. Haasteellisissa ja raskaissa omaishoitotilanteissa otetaankin huomioon omaishoitajan jaksaminen ja myönnetään virkistysvapaita tarvittaessa. Pitäisikö omaishoitajan tilannetta arvioitaessa ottaa enemmän huomioon hoidon haasteellisuus ja sitovuus, ja tehdä päätöksiä lakisääteisistä vapaista sen mukaisesti? Entä jos lakisääteisiä vapaita olisikin mahdollisuus saada erittäin haasteellisissa tilanteissa viisi kappaletta ja muissa tämä nykyinen kolme? Se auttaisi varmasti omaishoitajia jaksamaan ja tekemään työtänsä paremmin. Aikaisemmin jo vastauksista ilmeni, että pidemmät vapaat nähdään toimivampana ratkaisuna ja auttavat paremmin palautumaan.

Eniten apua ja tukea koettiin saavan vammaispalvelun kautta sekä läheisiltä ja ystäviltä. Vammaispalvelun kautta saadut palvelut nähtiin olevan toimivia ja tarpeita vastaavia. Ystäviltä ja sukulaisilta saatu apu koettiin arkea helpottavana sekä tutun ja turvallisen ihmisen apu nähtiin helpottavana lastenhoitoavussa. Näen, että läheisten ja sukulaisten läsnäolo elämässä tilanteessa kuin tilanteessa auttaa jaksamaan arjen haasteissa sekä saa tuntemaan, ettei ole yksin asiansa kanssa vaan saa tarvittaessa apua ja tukea. Oman perheen

ja sukulaisten tuki voi olla parhaimmillaan hyvinkin voimaannuttavaa ja kannustavaa sekä luottamus esimerkiksi lastenhoidossa voi olla suurempi heitä kohtaan, koska tunnetaan toinen toisensa. Vertaistuki nousi esille myös vastauksista ja voidaan päätellä, että sen merkitys omaishoitajuudessa on merkittävä. On tärkeää saada keskustella ja jakaa asioita samassa tilanteessa olevan kanssa. Vertaistuen kautta koettiin saatu tietoa omaishoitajuudesta ja ohjausta erilaisten palveluiden piiriin, käytännönohjeita elämään sekä ihan todellisia ystäviä.

Vastauksien perusteella voidaan päätellä, että suurin osa omaishoitajista ei jää yksin ilman apua ja tukea. Vain kaksi vastaajista kertoi jääneensä ilman minkäänlaista apua ja tukea, mutta eivät myöskään kokeneet sille tarvetta. Erilaisia palveluita on olemassa paljon omaishoitajille, mutta haasteellisinta on varmasti se, että tieto saavuttaa ne kenelle se on kohdennettu. Tiedonkulkua, ohjausta ja neuvontaa ei voi olla koskaan liikaa ja aina se koetaan jollakin tavalla riittämättömäksi. Omaishoidon tuen palveluohjaajalla on oltava tietoa saatavilla olevista palveluista sekä olla taitoa arvioida asiakkaiden palveluntarvetta ja ohjata ja neuvoa sen kautta omaishoitajia oikeanlaisten palveluiden piiriin.

Palveluohjaajilta saadun tiedon mukaan heillä ei ole mahdollisuutta tehdä tällä hetkellä työtään niin hyvin kuin he haluaisivat, koska liian suuret asiakasmäärät rajoittavat työn tekemistä. Palveluohjaajat eivät pysty olemaan yhteydessä omaishoitajiin niin paljon kuin olisi tarvetta, vaan yhteydenotot jäävät omaishoitajien vastuulle. Riskiryhmään kuuluvat ne omaishoitajat, jotka eivät ole itse yhteydessä omaan palveluohjaajaansa. He jäävät tavallaan oman onnen nojaan. Näkisin, että tarvittaisiin enemmän resursseja, jotta voitaisiin kartoittaa omaishoitajien tilanteita, kysellä heidän kuulumisiaan säännöllisesti sekä kannustaa ja tukea vapaiden pitämiseen ja järjestämiseen. Tampereella asiakasmäärä oli vuonna 2015 noin 1200 ja kasvaa koko ajan. Palveluohjaajia Tampereella on virassa vain viisi.

Omaishoidon tuen lisäksi saamien palveluiden merkitys on suuri, jos omaishoitaja ei käytä lakisääteisiä vapaita tai hänellä ei ole ympärillään läheisistä koostuvaa tukiverkostoa. Tuloksista voidaan päätellä, että ne omaishoitajat, jotka saivat apua ja tukea muista palveluista tai läheisiltään, käyttivät vähemmän lakisääteisiä vapaita kuin olisi ollut mahdollisuus. Tästä voidaan päätellä, että omaishoidon tuen palvelut eivät ole olleet tarpeita vastaavia. Ne omaishoitajat, joilla ei ollut tukiverkostoa ympärillään kokivat lakisääteisten vapaiden määrän riittämättömänä. Omaishoidon tuen kotikäynneillä olisikin tarkkaan

kartoitettava omaishoitajan saama kodin ulkopuolinen apu ja tuki. Sen perusteella voitaisiin pohtia, kuinka voitaisiin tukea perheitä paremmin, joilla ei ole tukiverkostoa ympärillään. Omaishoidossa tehtävä työ voisi painottua mielestäni vielä enemmän ennaltaehkäisevään ja omaishoitajan jaksamista tukevaan työhön.

Tuloksista nousi esille, että ne omaishoitajat, jotka käyttivät lakisääteisiä vapaita, käyttivät myös lisäksi monipuolisesti muita palveluita. Ne omaishoitajat, jotka eivät käyttäneet lakisääteisiä vapaita, käyttivät vähemmän myös muita palveluita. Tästä voidaan päätellä, että ne omaishoitajat, jotka käyttivät lakisääteisiä vapaita, voivat tällä hetkellä paremmin kuin ne, jotka eivät käytä. Voidaan myös päätellä, että silloin tiedonkulku palveluista on myös parempaa ja omaishoitajat löytävät paremmin palveluiden piiriin, kun he ovat aktiivisesti yhteydessä omaishoidon tuen kanssa. Omaishoitajan omalla aktiivisuudella voidaan nähdä olevan myös suuri merkitys tiedon saamisessa sekä oikeanlaisten palveluiden piiriin löytämisessä.

8.4 Millaista apua ja tukea omaishoitajat kaipaavat?

Tutkimuksesta nousseiden vastauksien perusteella omaishoitajat kaipaavat tukea, kannustusta ja rohkaisua lakisääteisten vapaiden ja muiden palveluiden käyttöön ja järjestämiseen. Omaishoidettavilla lapsilla saattaa olla usein muun muassa pelkotiloja ja vaikeuksia olla erossa omaishoitajastaan ja uusien rutiinien luominen arkeen koetaan haasteellisena ja vaatii paljon työtä. Omaishoitajat toivoivat myös enemmän valmiiden ratkaisujen tarjoamista, koska tiedon etsiminen itse saattaa tuntua vaikealta ja aina siihen ei välttämättä löydy tarvittavia voimia. Tämän vuoksi omaishoitajien tilannetta ja jaksamista tulisikin seurata enemmän ja säännöllisesti sekä olla tarjoamassa vastauksia ja palveluita silloin, kun niille on tarvetta. Väsyneenä ja uupuneena vastauksien etsiminen ei onnistu, kun kaikki voimat kuluvat pelkän arjen pyörittämiseen.

Vastauksista nousi esille toive konkreettisesta avusta kotiin, kuten esimerkiksi siivoustai lastenhoitoavusta. Lapsen omaishoito koetaan usein niin sitovana ja rankkana, ettei kodinhoidolle aina riitä aikaa eikä voimia. Omaishoitajia tulisikin rohkaista ja kannustaa hakemaan kodin ulkopuolista apua tarvittaessa, sillä tuetaan sekä hoidettavan että hoitajan hyvinvointia. Omaishoitajat kokivat lapsen hyötyvän myös hoitajasta, joka jaksaisi antaa hänelle uusia virikkeitä. Hoitajan toivottiin olevan myös aina sama, mikä voisi

tuoda perheelle turvallisuuden tunnetta ja luottamusta sekä varmuutta hoidon järjestämiselle. Tähän uusi lakiuudistus tarjoaakin uuden mahdollisuuden omaishoitajaperheille vapaiden järjestämisen kannalta sekä kannustaa ja takaa omaishoitajia pitämään enemmän vapaitaan. Arkeen toivottiin myös opastusta ja neuvontaa itse hoitotyöhön, esimerkiksi fysioterapeutin neuvoja arjen toimintoihin, kuten vaikeavammaisen lapsen siirtymä- ja nostotilanteissa. Toive voi kertoa siitä, että omaishoitotilanne on hoitajalle usein uusi ja tietoa ja tukea tarvitaan paljon. Monet omaishoitajat etsivät aktiivisesti itse tietoa arjen helpottamiseksi, mutta palveluohjaajana on huomioitava, ettei omaishoitaja jää yksin tilanteensa kanssa vaan yhdessä etsitään tarpeita vastaavia palveluita. Palveluita on olemassa paljon, mutta joskus niiden löytäminen voi tuoda haasteita.

Toive palveluiden kehittämisestä erityisesti nuorille nousi merkittävästi esille. Omaishoitajat toivovat enemmän palveluita ja vaihtoehtoja nuorille, jotka vastaisivat yksilöllisiin tarpeisiin. Oikeanlaisten palveluiden puute saattaa rajoittaa lakisääteisten vapaiden käytön mahdollisuutta ja omaishoitajan omasta jaksamisesta huolehtimista, koska hoidettavalle ei ole sopivaa palvelua tarjolla. Omaishoitajat kaipaavat tutkimuksen mukaan myös vertaistukea enemmän. Sen merkitys omaishoitajuudessa on tutkitustikin merkittävä, kun saa keskustella ja jakaa asioita samassa tilanteessa olevan kanssa. Omaishoitajille vertaistukea on tarjolla eri omaishoitajayhdistyksillä ja niiden tiedottamisesta palveluohjaajien tulisi kiinnittää enemmän huomiota. Tiedon saavuttaminen niille, joille se on kohdennettu, tuntuu olevan tällä hetkellä haasteellista ja sen vuoksi voidaan nähdä, että osa omaishoitajista ei löydä tarvitsemiensa palveluiden piiriin.

Omaishoitajat kaipaavat erityisesti enemmän tukea omaan jaksamiseensa. Osa omaishoitajista toivoi saavansa myös enemmän lakisääteisiä vapaita, koska työ omaishoitajana koettiin raskaana ja sitovana, mikä vaatii palautumista ja lepoa. Vastauksien perusteella voidaan päätellä, että osa omaishoitajista kokee tämän hetkisten lakisääteisten vapaiden määrän riittämättömänä. Näkisin erilaiset kuntoutusmahdollisuudet hyödyllisinä omaishoitajan oman terveyden ja toimintakyvyn tukemisen kannalta. Myös vapaapäivien määrä tuntuu mielestäni melko vähäiseltä, jos omaishoitotyö on todella sitovaa ja raskasta. Vapaita myönnettäessä tulisi mielestäni ottaa enemmän huomioon tilannekohtaisuus ja työn kuormittavuus, koska työ omaishoitajana vaihtelee suuresti. Otetaanhan työn sitovuus ja vaativuus huomioon myös palkkion suuruudessa, niin miksei myös vapaiden määrässä. Suurin osa omaishoitajista kuitenkin kokee vapaiden määrän merkittävämpänä kuin hoitotyöstä saadun palkkion.

9 POHDINTA

Olin mukana kesällä 2015 pidetyssä kansalaisraadissa julkilausumassa, jossa oli mukana omaishoitajia esittämässä näkökulmiaan, toiveitaan ja kehitysehdotuksiaan sekä asiantuntijoita vastaamassa heidän kysymyksiinsä. Omaishoitajien taholta nousi esille paljon toiveita muun muassa omaishoitajille tarjottavasta ilmaisesta terveystarkastuksesta, liikuntaseteleistä omaan virkistymiseen, palautteen antamisen helpottamiseen, kasvotusten asioimiseen omaishoidon tuen toimistolla sekä toive yhden luukun periaatteesta. Yllättävintä minusta oli kuulla, että nämäkin kaikki ovat jo periaatteessa olemassa, mutta useat omaishoitajat eivät tiedä niistä.

Terveystarkastukseen voi jokainen omaishoitaja mennä koska vaan ilmaiseksi ja tarkastuksen ajaksi on mahdollisuus tilata omaishoidon tuesta palveluseteli, jolla saa hoitajan kotiin omaishoitajan poissaolon ajaksi. Erilaista virkistystoimintaa on olemassa paljon muun muassa erilaisten tapahtumien, yhdistyksien, kuntoutuksen ja kerhojen muodossa sekä ne voidaan aina räätälöidä yksilöllisesti asiakkaan tarpeiden ja tilanteen mukaisesti. Palautetta on mahdollista antaa aina omalle palveluohjaajalle tai Tampereen kaupungin omilta nettisivuilta, ja tähän ollaan kuulemma panostamassa lähiaikoina sen helpottamiseksi. Palveluohjaajille on mahdollista soittaa ja varata aika kotikäynnille tai keskustella asioista puhelimitse. Kotikäynnillä on kuitenkin paremmin mahdollista kartoittaa kodin tilannetta sekä nähdä samalla hoidettava ja hoitaja. Yhden luukun periaatetta on pyritty ratkaisemaan niin, että aina ja missä tahansa asiassa voi olla yhteydessä omaan palveluohjaajaansa, jolta saa paljon ohjausta ja neuvontaa melkein missä tahansa asiassa. Tärkeintä nyt olisi, että markkinointia ja tiedottamista tehostettaisiin, jotta palveluita tarvitsevat myös saisivat niitä. Palveluohjaajana on tärkeää jakaa tietoa erilaisista palveluista sekä miettiä oman asiakkaan palvelun tarpeita ja viedä palveluista esitteitä kotikäynnin yhteydessä tai lähettää postissa puhelimitse asioidessa.

Yhteenvetona voidaan todeta, että oman lapsen omaishoitajana toimii usein vanhemmista äiti. Omaishoidon tuen lakisääteisiä vapaita omaishoitajista käytti vain noin puolet. Syynä lakisääteisten vapaiden käyttämättömyydelle voidaan nähdä lapsille ja erityisesti nuorille tarpeita vastaavien palveluiden puute, vahva tunneside lapsen ja vanhemman välillä sekä luottamuspuula vieraita hoitajia kohtaan. Lisäksi monet kokevat saavansa parhaiten itselleen sopivia ja tarpeita vastaavia tukimuotoja muilta palveluilta. Voidaan päätellä, että

lapsiperheissä omaishoitajat voivat paremmin kuin ikäihmisten kohdalla. Lapset ja nuoret ovat useimmiten osan päivästä kodin ulkopuolisessa hoidossa, mikä tarjoaa omaishoitajalle mahdollisuuden virkistäytymiseen ja omalle ajalle. Lapsiperheissä omaishoitajat myös useimmiten käyvät ansiotyössä, mikä tuo omat haasteensa jaksamiselle.

Omaishoitajat toivovat erityisesti lisää ja monipuolisempia palveluita lapsille ja nuorille. Omaishoitajien nähdään hyötyvän eniten omaishoidon tuen tai muiden palveluiden järjestämästä sijaishoidosta, koska sillä pystytään tukemaan omaishoitajan sekä omaishoitettavan hyvinvointia. Nähdään myös, että omaishoitajan jaksamista tukisi paremmin pidemmät kuin kolmen päivän lyhyet vapaat sekä erilaiset mahdollisuudet virkistäytymiseen, kuten muun muassa kuntoutus ja liikuntasetelit. Lisäksi omaishoitajat kokevat vertaistuen sekä läheisten ja sukulaisten avun merkittävänä voimavarana arjessa. Omaishoitajat hyötyisivät konkreettisen avun järjestämisestä kotiin kuten, esimerkiksi lastenhoito- ja siivousavusta sekä ohjauksesta ja neuvonnasta itse hoitotyössä. Suurimman osan lapsen omaishoitajista voidaan nähdä pärjäävän ja saavansa tarvitsemansa palvelut, mutta paljon on vielä kehitettävää omaishoitajien aseman ja yhdenvertaisuuden parantamiseksi. Omaishoitajille on olemassa monipuolisesti erilaisia palveluita, mutta valitettavan usein tieto ei ole saavuttanut niitä kenelle se on kohdennettu. Omaishoitajat tekevät kuitenkin todella tärkeää ja merkittävää työtä, joten heidän jaksamisestaan ja hyvinvoinnistaan on pidettävä parempaa huolta. On hyvä muistaa, että kun omaishoitaja voi hyvin, niin myös hoidettava voi hyvin.

9.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksen eettisyydestä kertovia tyypillisiä piirteitä ovat ne, että tutkimus on luonteeltaan kokonaisvaltaista tiedon hankintaa ja aineisto on koottu luonnollisissa todellisissa tilanteissa. Eettisyyttä korostaa se, että tutkimuksessa on käytetty sellaista menetelmää, jonka avulla tutkittavien näkökulmat pääsevät esille ja ääni kuuluviin. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2000, 155.) Tutkimuksessani aineistonkeruumenetelmänä toiminut kyselylomake antoi avoimilla kysymyksillään mahdollisuuden saada vastaajien mielipiteet ja äänen kuuluviin.

Jo tutkimuksen alkuvaiheessa on mietittävä eettisiä asioita ja tutkimuksen aihevalinnassa on hyvä pohtia eettisyyttä. Eettinen aihevalinta tarkoittaa sitä, että tutkittava aihe lähtee

tutkittavien tarpeesta (Kalkas 1995). Tutkimukseni aihevalinta syntyi työskennellessäni palveluohjaajan sijaisena omaishoidon tuessa ja siellä syntyneestä huolesta omaishoitajien jaksamisen tukemisesta ja siihen liittyvistä tarpeista.

Laadullisen tutkimuksen eettisiä periaatteita ovat tutkittavien henkilöllisyyden suojaaminen, vapaaehtoisuus ja luottamuksellisuus (Tuomi & Sarajärvi 2009, 131). Tutkimukseni toimin eettisten periaatteiden mukaisesti ja tiedotin osallistujia saatekirjeen avulla tutkimuksen tavoitteista ja tarkoituksesta. Kerroin osallistumisen olevan täysin vapaaehtoista ja luottamuksellista. Osallistujilla on oikeus tietää nimettömyydestä ja aineiston säilyttämisestä sekä hävittämisestä analysoinnin jälkeen. Saatekirjeessä korostin myös rehellisyyden merkitystä ja sitä, miksi heidän mielipiteensä on tutkimuksen kannalta tärkeä.

Tutkimuksen eettisyyteen vaikuttaa myös tutkijan sitoutuneisuus ja vastuuntuntoisuus. Tutkimusta on toteutettava vastaajille annetun tiedon mukaisesti sekä lupaamiaan asioita noudattaen. Tutkimuksen kohdejoukkoa on kohdeltava kunnioittavasti ja heidän oikeuksistaan huolehdittava. Tutkimuksen tiedon on oltava todenmukaista ja epärehellisyyttä vältettävä. Tarkka ja huolellinen raportointi sekä asioiden kertominen sellaisenaan antaa todenmukaista tietoa aiheesta. Myös selkeillä lähdemerkinnöillä ja lainauksilla vältetään epärehellisyyttä. (Hirsjärvi ym. 1997, 26- 28.)

Tutkimuksessa pyritään välttämään virheiden syntymistä, mutta silti luotettavuus ja pätevyys voivat vaihdella. Tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida erilaisten mittaus- ja tutkimustapojen avulla. Luotettavuus voidaan todeta usealla eri tavalla. Esimerkiksi, jos kaksi arvioijaa päätyy samanlaiseen tulokseen, voidaan tulosta pitää luotettavana. Määrällisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin on kehitetty erilaisia tilastollisia menetelilytapoja ja laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa ei ole olemassa yksiselitteisiä ohjeita. (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara 2009, 231.)

Triangulaatio nousee useissa opaskirjoissa tutkimuksen validiteettikriteeriksi. Siinä käytetään kahta tai useampaa menetelmää mittaamaan yhtä tutkimuskohdetta. Triangulaation avulla pyritään saamaan selkeämpi ja ymmärrettävämpi kuva tutkittavasta asiasta. (Hirsjärvi ym. 2009, 143- 145.) Tässä tutkimuksessa käytin määrällisen ja laadullisen tutkimusotteen yhdistämistä sekä omaishoitajilta saamien vastauksien lisäksi omaishoidon tuen palveluohjaajien näkemyksiä tukemaan tutkimuksen pätevyyttä ja luotettavuutta. Vara-

suunnitelmanani ollut kontrolloitukysely, jonka järjestäminen piti toteuttaa omaishoitajien tietopäivässä, olisi lisännyt myös tutkimuksen luotettavuutta sekä hyödyntänyt tutkimusmenetelmien yhdistämistä. Kontrolloidussa kyselyssä olisin päässyt olemaan läsnä ja keskustelemaan tarvittaessa omaishoitajien kanssa aiheeseen liittyvistä kysymyksistä. Kysely ei kuitenkaan valitettavasti onnistunut, koska omaishoitajille järjestettävään tietopäivään osallistui vain yksi oman lapsen omaishoitaja. Kaikki muut olivat ikäihmisten omaishoitajia.

Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa on hyvä ottaa huomioon omat ennakkokäsitykset ja niiden vaikuttaminen. On tärkeää, että tutkija pystyy puolueettomasti tarkastelemaan ja analysoimaan aineistoa. Tuomen ja Sarajärven (2009) mukaan luotettavuutta voidaan arvioida seuraavien asioiden perusteella; tutkimuksen kohde ja tarkoitus, tutkijan sitoutuminen tutkimukseen, aineiston keruu ja kohdejoukko, tutkijan ja kohdejoukon välinen suhde, tutkimuksen kesto, aineiston analyysi ja raportointi sekä tutkimuksen luotettavuus.

Opinnäytetyöni kohteena olivat oman lapsen omaishoitajien kokemukset tutkittavasta aiheesta. Luotettavuutta tutkimuksessa lisää se, että kohdejoukko on valittu ja rajattu niin, että se vastaa opinnäytetyöni aiheeseen ja tutkimuskysymyksiin. Oma kiinnostukseni ja tiedonhaluni aiheita kohtaan lisää myös tutkimuksen luotettavuutta. Tutkimuksen tarkoituksena oli kerätä ajankohtaista tietoa kohderyhmästä heidän asemansa parantamiseksi. Heiltä saadun tiedon koen luotettavaksi, koska aihe on omaishoitajille todella tärkeä ja koskee juuri heidän elämäänsä. Tutkimusta aloittaessani minulla oli jo hieman näkemystä ja kokemusta tutkittavasta aiheesta palveluohjaajan sijaisena toimimisen kautta, mutta koen onnistuneeni tarkastelemaan aineistoa siitä huolimatta ennakkoluulottomasti. Tutkimuksen avulla halusin oppia lisää teoretietoa aiheesta sekä kehittää omaa osaamistani sosionomina.

Tutkimuksen aineiston keruu tapahtui kyselylomakkeen avulla. Kyselylomake antoi vastaajille mahdollisuuden vastata kysymyksiin itselleen sopivana aikana ja rauhassa. Tämä lisää tutkimuksen luotettavuutta, kun vastaaja on saanut rauhassa miettiä ja pohtia asioita. Luotettavuutta lisää myös kyselyyn osallistumisen vapaaehtoisuus. Osallistuneilla henkilöillä on usein halu vaikuttaa itselleen tärkeisiin asioihin ja tuoda vastauksissa esille omat mielipiteensä. Kyselylomakkeessa oli kuitenkin se riski, että vastaajat eivät ymmärtäneet kysymyksiä oikein tai eivät ole vastanneet täysin rehellisesti kysymyksiin, mikä saattaa

kyseenalaistaa luotettavuuden. Myös tutkijan tulkinnot vastauksista voivat olla vääriä ja vaikuttaa luotettavuuteen.

Kyselylomake lähetettiin 53 Tampereella asuvalle lapsen omaishoitajalle, joista 20 vastasi kyselyyn. Vastanneiden vähyys yllätti minut, koska koin omaishoitajien olevan enemmän kiinnostuneita vaikuttamaan ja kehittämään omaa asemaansa yhteiskunnassa. Luotettavuuden kannalta arvioitaessa vastausprosentti on melko hyvä, mutta siitä ei voida tehdä suuria yleistyksiä. Tutkimuksen siirrettävyys voi toteutua Tampereen kaupungissa, mutta ei toisissa kunnissa, koska omaishoitajien asema eri kunnissa vaihtelee suuresti. Tutkijan ja kohdejoukon välistä suhdetta ei ole kuin saatekirjeen ja kyselylomakkeen kautta.

Opinnäytetyö eteni oman aikatauluni mukaisesti säännöllisesti ja johdonmukaisesti. Kokonaisuudessaan prosessin kesto oli noin vuoden. Ensimmäiset puoli vuotta meni opinnäytetyön suunnittelun parissa ja viimeiset puoli vuotta sen toteuttamisessa. Opinnäytetyön kestoon on vaikuttanut tavoitteeni valmistua keväällä 2016. Päämäärätietoinen ja johdonmukainen eteneminen lisää myös tutkimuksen luotettavuutta.

Aineiston analyysissä käytin riittävästi aikaa, koska halusin aineiston tulevan itselleni ymmärrettäväksi ja tutuksi. Aineiston analyysissä on oltava tarkkana, jotta vastaukset tulkitaan oikein eikä niitä tule ymmärrettyä väärin. Ryhmittelin ja tiivistin aineiston vastauksien mukaan mahdollisimman tarkasti sekä varoen, ettei vastaajien todellinen mielipide aiheesta muutu. Sen jälkeen kirjasin aineiston auki huolellisesti, jotta kaikki olennainen tieto säilyisi sekä välttyisin vääriltä tulkinnoilta. Analyysivaiheessa peilasin aineistoa myös teorial tietoon.

Raportointivaiheessa kiinnitin huomiota olennaisiin teoreettisiin asioihin ja niiden esiin tuomiseen helpottamaan tutkimuksen ymmärrettävyyttä. Kyselyn kautta saamani kokemustieto sekä kirjallisuudesta keräämäni teorialtieto yhdistyvät ja täydentävät toinen toisiaan. Tutkimuksen luotettavuutta pohdittaessa voidaan tutkimusta peilata luotettavuuden yleisiin kriteereihin ja tehdä päätelmiä, mikä on luotettavaa ja mikä ei. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta oli mahdollisuus lisätä triangulaation avulla, millä tarkoitetaan tutkimusmenetelmien, määrällisen ja laadullisen tutkimuksen yhdistämistä niin kuin teinkin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 142- 143.)

9.2 Opinnäytetyöprosessin pohdintaa ja jatkotutkimusideoita

Aiheena omaishoidon tuki on tullut minulle melko läheiseksi ja tutuksi työskennellessäni omaishoidon tuen toimistossa. Työskentelyn aikana omaishoidon tuen kehitystarpeet ja puutteet ovat nousseet selkeästi esille ja siksi aiheen valinta oli itselleni selvä opinnäytetyöprosessin alkaessa. Omaishoito lapsiperheissä jää usein vähemmälle huomiolle, koska suurin osa omaishoidon tuen asiakkaista on ikäihmisten omaishoitajia. Siksi valitsinkin kohderyhmäkseni lapset ja nuoret sekä heitä koskevan omaishoitajuuden ja siihen liittyvät lakisääteiset vapaat ja muut jaksamista tukevat tukimuodot lapsiperheissä. Nämä näkökulmat toivat opinnäytetyöhön mielekkyyttä, koska niiden tutkiminen on jäänyt vähemmälle huomiolle ja sen vuoksi oli mahdollisuus luoda myös jotakin uutta tietoa tutkimuksen avulla. Opinnäytetyön tekeminen on myös kehittänyt omaa ammatillista osaamistani sekä antanut paremmat valmiudet tehdä työtäni omaishoidon tuessa.

Oma kokemukseni omaishoidon tuen parissa työskentelyssä toi mukanaan myönteisiä asioita sekä haasteita tutkimuksen tekemiseen. Aiheena omaishoito oli minulle jo valmiiksi melko tuttu aloittaessa tutkimuksen tekemisen sekä työn tekemisen kautta on syntynyt omia näkemyksiä ja olettamuksia omaishoitoon liittyvistä asioista. Välillä jouduin pysähtymään, ovatko päätelmäni ja johtopäätökseni lähtöisin tutkimuksesta saadusta aineistosta vai omista kokemuksistani ja ennakkoluuloistani työn kautta. Toisaalta kokemukseni ja asiantuntijuuteni on auttanut paljon ymmärtämään ja sisäistämään asioita sekä tuonut erilaisia näkökulmia aiheeseen. Oma kiinnostukseni aihetta kohtaan sekä jatkuva uuden oppinen, auttoivat opinnäytetyön teossa, ja sen tekeminen tuntui mielekkäältä.

Päätös tehdä opinnäytetyö yksin oli minulle alusta asti selvä. Koin sen olevan aikataulullisesti etenemisen ja aiheen valinnan kannalta helpointa. Välillä olisin kyllä kaivannut tukea asioiden pohdinnassa ja parin kanssa työskentely olisi varmasti laajentanut näkökulmia aiheesta. Koen kuitenkin onnistuneeni pohtimaan asioita eri näkökulmista käyttäen apuna omaa ammattitaitoani ja työkokemustani sekä aikaisempia tutkimuksia ja lähdekirjallisuutta aiheesta. Lähdemateriaalin etsintä aiheesta toi hieman haasteita tutkimuksen tekemiselle, koska omaishoidon tuesta tehdyt tutkimukset sekä suurin osa kirjallisuudesta käsittelivät ikäihmisten omaishoitajuutta.

Opinnäytetyön avulla sain kerättyä uutta tietoa lasten ja nuorten omaishoitajien tilanteesta sekä erityisesti lakisääteisten vapaiden käytöstä ja niiden käyttämiseen vaikuttavista asioista. Tutkimuksessa onnistuin myös nostamaan esille omaishoitajien toiveita ja kehitystarpeita. Tutkimuksesta nousseita asioita tulisi enemmän ottaa huomioon ja hyödyntää omaishoidon tuen kehittämistyössä. Hallitus onkin tiedostanut ja tunnustanut omaishoidon tuen kehittämisen tarpeet ja asettanut omaishoidon kehittämisohjelman, joka valmistui vuonna 2014, kehittämään omaishoidon asioita. Kehittämisohjelmassa kuvataan omaishoidon tavoitetilaa vuonna 2020, mikä perustuu muun muassa omaishoitajien yhdenvertaisuuteen, turvallisuuteen, ihmisarvon kunnioittamiseen, itsemääräämisoikeuteen ja luottamukseen. Nähtäväksi jää, kuinka hyvin omaishoitajien toiveet ja kehitysehdotukset on otettu huomioon kehittämisohjelmassa.

Opinnäytetyössäni tutkin, millaista apua ja tukea omaishoitajat kaipaavat ja millaisia kehitysehdotuksia heillä oli. Vastauksien kautta nousi selvästi esille puute tarpeita vastaavista palveluista erityisesti koskien lapsia ja nuoria. Jatkotutkimusideaksi voisinkin ehdottaa tarkempaa selvitystä siitä, millaisia palveluita ja hoitopaikkoja omaishoitajat kaipaavat lakisääteisten vapaiden aikaisen hoidon järjestämisen ajaksi ja vaikuttaisiko se omaishoitajien halukkuuteen pitää enemmän lakisääteisiä vapaita. Auttaisiko uusien palveluiden kehittäminen lapsille ja nuorille omaishoitajia huolehtimaan paremmin omasta jaksamisestaan ja hyvinvoinnistaan? Tutkimusta voisi tehdä myös sen perusteella millainen sairaus tai vamma lapselle tai nuorella on, ja millä tavalla se vaikuttaa omaishoitajuuteen, lakisääteisiin vapaisiin ja niiden järjestämiseen, muiden palveluiden antamaan tukeen sekä tyytyväisyyteen ja tarpeisiin palveluista. Lisäksi voitaisiin tehdä tutkimusta suuremmalla kohdejoukolla ja yhdistämällä erilaisia tutkimusmenetelmiä, jolloin saataisiin tarkempi ja yleistettävämpi kuva omaishoitajien tilanteesta.

LÄHTEET

Ala-Kilponen, T & Rekola, A. 2007. ” Erilaisia palveluja pitää vain olla saatavissa”. Iäkkäiden puolisoaan hoitavien omaishoitajien palvelutarve. Tampereen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.

Eskola, J. 2001. Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Laadullisen tutkimuksen analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Aaltola, J & Valli, R (toim.). Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittavalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus.

Helminen, J. 2006. Elämä koettelee, tuki kannattelee. Sosiaali- ja terveysalan työ monimuotoisissa perhesuhteissa. Jyväskylä: PS-kustannus.

Hirsijärvi, S, Remes, P & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi

Hirsijärvi, S, Remes, P & Sajavaara, P. 2000. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi

Hirsijärvi, S, Remes, P. & Sajavaara, P. 1997. Tutkija ja kirjoita. Jyväskylä: Gummerus Kirja-paino Oy

Jokinen, S, Linnosmaa, I, Noro, A, Siljander, E & Vilkkö, A. 2014. Omaishoidon tuki. Selvitys omaishoidon tuen palkkioista ja palveluista kunnissa vuonna 2012. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.

Julkunen, R. 2008. Kuka vastaa läheisistämme? Teoksessa Rakas velvollisuus, omaishoitajien arjen haasteet. Lipponen, P. (toim.) 2008. Helsinki: Kirjapaja

Järnstedt, P, Kaivolainen, M, Laakso, T & Salanko-Vuorela, M. 2009. Omainen omaishoitajana. Helsinki: Omaishoitaja ja läheiset- liitto. Saarijärvi: Saarijärven officet.

Kalkas, H. 1995. Näkökulma hoitotyön tutkimuksen etiikkaan. Teoksessa Mölsä, A (toim.) Hoitotyön tutkimuksen hyväksi 30 vuotta. Helsinki: SHKS nro 1-1995.

Kehitysvammaisten palvelusäätiö Tukena Oy. Tilapäishoitokoti Tulppaani. Viitattu 1.3.2016. <http://www.tukena.fi/palveluyksikot/tulppaanikoti/>

Korhonen, A. 2013. Omaishoitajien lakisääteisten vapaiden käyttämättömyyden syitä. ARCADA. Human Ageing and Elderly Service. Opinnäytetyö..

Lakeuden omaishoitajat ry. 2013. Omaishoidon tuki. Viitattu 5.3.2016. http://www.lakeudenomaishoitajat.fi/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=5&Itemid=21

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937

Lappalainen, M. 2010. Omaishoidon tuki omaishoitajan silmin. Tutkimus työikäisten vammaispuolen omaishoitajien tuen ja palveluiden tarpeesta. Tampereen yliopisto. . Sosiaalipolitiikan pro gradu- tutkielma.

Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Vanhempainnetti. Viitattu 1.3.2016. http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/lapsella_on_pitkaaikaissairaus_t/

Meriranta, M. 2010. Omaishoitajan käsikirja.

Metsämuuronen, J. 2008. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Metodologia- sarja 4. Jyväskylä: Gummerus.

Niukkala, K. 2012. Palvelujen kehittäminen lapsen tai nuoren omaishoitajan jaksamisen näkökulmasta. Tampereen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.

Omaishoidon tuen tiedote. 2016.

Omaishoito. 2015. Vammaispalvelujen käsikirja. Viitattu 4.3.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/omais-hoito#hoitopalkkio>

Perhetyö. 2015. Lastensuojelun käsikirja. Viitattu 5.3.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/avohuolto/lastensuojelun-avohuollon-tukitoimet/perhetyo>

Pirkanmaan seudun omaishoitajat ry. 2016. Viitattu 1.3.2016. <http://pioniry.fi/index.php?page=ajankohtaista>

Sinulle omaa elämää. 2016. Sofiakylä. Viitattu 1.3.2016. <http://www.hovikoti.fi/fi-FI/sofiakyla-etusivu>

Raitanen, M. 2011. Perhehoito auttaa omaishoitajia jaksamaan. Sosiaalitieto 10/11.

Tampereen kaupunki. 2016. Lakisääteiset vapaat ympärivuorokautisessa hoidossa. Omaishoidon tuen toimintakäytännöt Tampereen ja Oriveden yhteistoiminta-alueella. Viitattu 1.3.2016. http://www.tampere.fi/material/attachments/uutiskeskus/tampere/o/uPFOnkVMh/Omaishoidon_tuen_toimintakaytanteet_2015.pdf

Tampereen kaupunki. 2016. Lasten ja nuorten tuen palkkioluokat. Viitattu 8.3.2016. <http://www.tampere.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/sosiaalinen-tuki-ja-toimeentulo/omais-hoidon-tuki/lasten-palkkioluokat.html>

Tampereen kaupunki. 2016. Omaishoidon tuen määritelmä ja myöntämisedellytykset. Omaishoidon tuen toimintakäytännöt Tampereen ja Oriveden yhteistoiminta-alueella.

Julkaistu 17.12.2015. Päivitetty 8.1.2016. Luettu 29.2.2016. http://www.tampere.fi/material/attachments/uutiskeskus/tampere/o/uPFOnkVMh/Omaishoidon_tuen_toimintakaytanteet_2015.pdf

Tampereen kaupunki. 2016. Omaishoidon tuen hakeminen. Omaishoidon tuen toimintakäytännöt Tampereen ja Oriveden yhteistoiminta-alueella. Viitattu 29.2.2016. http://www.tampere.fi/material/attachments/uutiskeskus/tampere/o/uPFOnkVMh/Omaishoidon_tuen_toimintakaytanteet_2015.pdf

Tampereen kaupunki. 2016. Omaishoitajan vapaapäivät ja hoidettavan hoidon järjestäminen. Omaishoidon tuen toimintakäytännöt Tampereen ja Oriveden yhteistoiminta-alueella. Viitattu 29.2.2016. http://www.tampere.fi/material/attachments/uutiskeskus/tampere/o/uPFOnkVMh/Omaishoidon_tuen_toimintakaytanteet_2015.pdf

Tampereen kaupunki. 2016. Omaishoidon lakisääteisen vapaan käyttö sijaishoitona. Omaishoidon tuen toimintakäytännöt Tampereen ja Oriveden yhteistoiminta-alueella. Viitattu 29.2.2016. http://www.tampere.fi/material/attachments/uutiskeskus/tampere/o/uPFOnkVMh/Omaishoidon_tuen_toimintakaytanteet_2015.pdf

Tampereen kaupunki. 2016. Omaishoidon tuen palveluseteli: asiakastiedote. Viitattu 29.2.2016. http://www.tampere.fi/liitteet/o/5wJrzJujM/omaishoidon_tuen_vapaan_palveluseteli.pdf

Pirkanmaan seudun omaishoitajat ry. 2016. Viitattu 1.3.2016. <http://pioniry.fi/index.php?page=ajankohtaista>

Tampereen kaupunki. 2016. Perhehoito. Viitattu 29.2.2016. <http://www.tampere.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/ikaihmissen-palvelut/asuminen/perhehoito.html>

Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry. 2016. Lyhytaikaishoito. Viitattu 1.3.2016. <http://www.kvtukitampere.fi/toiminta/lyhytaikaishoito/>

Tampereen kehitysvammaisten Tuki ry. 2016. Nääsvalle-toiminta. Viitattu 12.4.2016. <http://www.kvtukitampere.fi/toiminta/naasvalle-toiminta/>

Tampereen seudun omaishoitajat ry. 2016. Viitattu 1.3.2016. <http://www.treomaishoitajat.fi/index.php>

Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vilkka, H. 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Tammi.

LIITTEET

Liite 1. Kyselylomake

KYSELY OMAISHOIDON TUEN LAKISÄÄTEISTEN VAPaidEN JA MUIDEN TUKIMUOTOJEN KÄYTÖSTÄ

Vaihtoehtoisista kysymyksistä ympyröikää yksi parhaiten sopiva vaihtoehto.

TAUSTATIEDOT

1. Sukupuoli

- a) nainen b) mies

2. Omaishoitajan ikä

- a) 18-40v b) 40-60v c) 60-80v d) yli 80v

3. Hoidettavan ikä

- a) 0-5v b) 5-10v c) 10-15v d) 15-21v

Koetko lapsen iän vaikuttavan lakisääteisten vapaiden pitämiseen? Mit-
ten? _____

4. Montako jäsentä perheeseen kuuluu

- a) 2 b) 2-4 c) 4-6 d) enemmän kuin 6

5. Omaishoitajan koulutus

- a) kansakoulu/peruskoulu/lukio b) ammattikoulu c) korkeakoulu/yli-
opisto
koulutuksen
nimi? _____

LAKISÄÄTEISET VAPAAT

1. Käytätkö lakisääteisiä vapaita?

- a) Kyllä b) Ei

2. Kuinka usein käytät lakisääteisiä va- paita? _____

3. Mitä lakisääteisten vapaiden muotoa käytät?

- a) lyhytaikainen palveluasuminen b) palveluseteli c) leirit d) perhehoito
- e) sijaishoitaja toimeksiantosopimuksella f) muu, mikä?

4. Mistä olet saanut tietoa lakisääteisistä vapaista ja niiden käytöstä? Millaista tietoa?

5. Onko tiedonsaanti lakisääteisistä vapaista ollut riittävää?

- a) Kyllä b) Ei Miksi ei?

6. Millaisia ajatuksia lakisääteisten vapaiden käytön aloittaminen teidän perheessä herätti?

- a) positiivisia b) negatiivisia c) helpotusta d) epävarmuutta/pelkoa
- e) muu, mikä?

7. Missä vaiheessa omaishoidon tukea aloititte käyttämään lakisääteisiä vapaita ja miksi?

- a) heti b) puolenvuoden kuluttua c) vuoden kuluttua d) kahden-
viiden vuoden kuluttua e) myöhemmin kuin viiden vuoden kuluttua

Miksi?

8. Oletteko tyytyväisiä lakisääteisiin vapaisiin?

- a) Kyllä b) Ei Miten tulisi kehittää?_____

MUUT TUKIMUODOT

1. Saatko apua ja tukea lakisääteisten vapaiden lisäksi muualta?

- a) Kyllä b) Ei

2. Mistä saat apua ja tukea?

- b) Vammaispalvelu b) Perhetyö c) Avohuollon tukitoimet d)
läheiset ja sukulaiset e) muu,
mikä? _____

3. Mistä palveluista olet kokenut olevan hyötyä omaishoitajana?_____

4. Millaista apua ja tukea omaishoitajana kaipaisit?

KIITOS VASTAUKSISTANNE!

Liite 2. Saatekirje

Arvoisa vastaanottaja,

Olen Tampereen ammattikorkeakoulun sosionomiopiskelija. Teen opinnäytetyötä Tampereen kaupungin omaishoidon tuen yksikössä. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää Tampereella asuvien oman lapsen omaishoitajana toimivien henkilöiden kokemuksia lakisääteisistä vapaista ja muista mahdollisista tukimuodoista, jotka tukevat arjessa jaksamista. Tarkoituksena on kartoittaa lakisääteisten vapaiden käyttöä sekä millaisia jaksamista tukevia tukimuotoja lakisääteisten vapaiden lisäksi omaishoitajalla on mahdollista saada.

Kyselyn tarkoituksena on saada asianosaisilta henkilöiltä tietoa Tampereen kaupungin omaishoidon tuen lakisääteisten vapaiden sekä muiden kaupungin palveluiden käytöstä ja toimivuudesta. Tarkoituksena on myös selvittää millaista apua ja tukea omaishoitajat toivovat näiden palveluiden lisäksi. Vastausten perusteella saadaan arvokasta ja ajankohtaista tietoa omaishoitajaperheiden tilanteesta. On tärkeää, että vastaatte kysymyksiin rehellisesti ja oman henkilökohtaisen mielipiteenne mukaisesti.

Teille lähetetään tekemäni kyselylomake vastauskuorineen. Näin teille ei kerry kustannuksia vastauksen postittamisesta. Kyselylomake tulee palauttaa 29.2.2016 mennessä. Kyselystä saadut vastaukset käsitellään nimettömästi ja käytetään vain tutkimusta varten.

Arvostaen yhteistyötänne

Mira Lahtinen

040-5860807

mira.lahtinen@soc.tamk.fi

Sosionomikoulutus

Tampereen ammattikorkeakoulu